IOLANDA TOBOLCEA

Dezvoltarea abilitatilor de limbaj si de comunicare la copilul cu sindrom Down (Trizomia 21)



Editura pim
Iaşi, 2013

IOLANDA TOBOLCEA

DEZVOLTAREA ABILITĂȚILOR DE LIMBAJ ȘI DE COMUNICARE LA COPILUL CU SINDROM DOWN (TRIZOMIA 21)





Editura PIM
Iași, 2013

Editura pim
Editură acreditată CNCSIS – 66/2010
Şoseaua Ştefan cel Mare şi Sfânt nr. 4, Iaşi – 700497
Tel.: 0730.086.676; Fax: 0332.440.715
www.pimcopy.ro

Descrierea CIP a Bibliotecii Naţionale a României
TOBOLCEA, IOLANDA
Dezvoltarea abilităţilor de limbaj şi de comunicare la copilul cu sindrom Down (Trizomia 21) / Iolanda Tobolcea. - Iaşi : PIM, 2013
Bibliogr.
ISBN 978-606-13-1284-9

159.922.766
616.899.6-053.2

INTRODUCERE

Această carte se adresează părinţilor, logopezilor, medicilor, educatorilor şi reeducatorilor, care parcurg un drum lung pentru a realiza două puncte esenţiale: educaţia persoanelor trizomice şi atitudinea societăţii din zilele noastre de deschidere în faţa diferenţelor.

Obiectivul principal este de a crea toate condiţiile persoanelor trizomice de a se dezvolta mai bine şi de a se integra în societate. Astăzi ştim să asigurăm o mai bună îngrijire medicală şi psiho-pedagogică acestor persoane, le cunoaştem mai bine instabilitatea, ştim să prevenim şi să acţionăm pentru o mai bună dezvoltare a organismului necesară unei vieţi mai confortabile.

La speranţele zadarnice de normalizare a urmat o apropiere mai realistă, mai umană a acestor persoane în recunoaşterea şi acceptarea diferenţei lor. Acestea sunt ştiinţa şi experienţa ce constituie materia esenţială a acestei acţiuni consacrată copiilor trizomici. Noi ne-am propus să aducem informaţiile reieşite din cercetările fundamentale sau din practica noastră la cunoştinţa părinţilor şi a profesorilor (medici şi educatori) pentru a găsi ei înşişi, pentru orice copil răspunsurile respective. La două chestiuni complementare, medicală şi psihologică, a fost necesar să se răspundă şi întrebărilor puse de părinţi şi de profesioniştii confruntaţi cu educaţia acestor copii neobişnuiţi.

Partea medicală caută să răspundă întrebărilor puse de părinţi; ele constituie informaţia de bază indispensabilă oricărui profesionist care lucrează cu aceşti copii.

În partea psihologică alegerea noastră de a pune accentul pe dezvoltarea afectivă şi socială, mai mult decât cea cognitivă nu este întâmplătoare. Experienţa acumulată a permis să se înţeleagă că după toate aparenţele aceasta este cheia succesului integrării ulterioare a persoanelor trizomice: mai mult conştiinţa existenţei decât cea cognitivă, deşi aceasta din urmă nu trebuie neglijată.

Chiar dacă există lucrări în literatura de specialitate despre copilul cu trizomia 21, în ele găsim foarte puţine informaţii despre metodele ce trebuie urmate în educarea acestor copii. În pofida informaţiei acestei probleme, atât pentru copii cât şi pentru părinţi, se constată o lipsă totală a studiilor practice în ceea ce priveşte dezvoltarea limbajului la copiii cu trizomia 21. Experienţa şi contactele noastre cu părinţii, ne-au amintit frecvent importanţa limbajului în cursul dezvoltării copilului cu trizomia 21 şi valoarea de simbol în ochii familiei şi a celor apropiaţi.

Acest interes este uşor de înţeles. Limbajul înseamnă comunicare. Într-adevăr, se poate comunica şi altfel decât prin limbaj, dar limbajul permite o comunicare mult mai fină şi mai evoluată. Un copil care vorbeşte este un copil care comunică la un nivel mult mai ridicat şi cu care putem comunica la acelaşi nivel. De aici rezultă importanţa pe care o acordă părinţii copiilor handicapaţi asupra primelor cuvinte şi a primelor fraze. Aceasta demonstrează că el a făcut un pas decisiv în direcţia dezvoltării, pas ce îi va permite să se socializeze şi să se formeze ca individ.

Limbajul înseamnă şi reprezentare. Cuvintele reprezintă lucruri, fapte, acţiuni. Frazele pronunţate evidenţiază evenimente prezente, trecute, sau viitoare. Acesta este unul dintre mijloacele comportamentului adecvat în lume. Copilul care dispune de acest mijloc îşi măreşte uimitor forţa în felul de a fi, la fel ca şi capacitatea de a trata informaţiile care îi parvin în permanenţă din mediul său.

Principalul mesaj al acestei lucrări este că limbajul şi comunicarea persoanelor trizomice pot fi substanţial ameliorate dacă sunt dezvoltate în mod sistematic. Lucrarea furnizează informaţii generale asupra copilului cu trizomia 21 şi a dezvoltării sale, cunoştinţele de bază necesare, mijloacele de evaluare şi progresele ce vor urma. Sunt definite mijloacele de punere în practică pentru atingerea acestui scop: uşurarea şi accelerarea netă a dezvoltării comunicării şi limbajului la copilul cu trizomia 21.

Pe parcurs trebuie eliminat şi un dubiu delicat. De fapt, unii părinţi ajung să creadă că dacă încep foarte devreme pot preveni în totalitate sau aproape total retardul persoanelor cu trizomia 21. Este sigur că poate fi ameliorat într-o manieră sensibilă viitorul copilului trizomic prin mijloace educative şi tehnici specifice, dar nu este posibilă vindecarea copilul trizomic, eradicarea trizomiei 21 pentru restabilirea unui curs normal sau al unui nivel terminal normal de dezvoltare.

Se pot sublinia cinci considerente fundamentale:

1. Ajutorul şi intervenţia precoce pe care o propune implică o colaborare strânsă între părinţi şi specialişti, în care părinţii sunt primii şi principalii agenţi de educare a copilului trizomic.

2. Implicarea părinţilor are o importanţă particulară în cazul comunicării şi limbajului a căror dezvoltare sunt tributare interacţiunilor şi relaţiilor între persoane, adică între părinţi şi copii.

3. Un ajutor şi o intervenţie eficace pe plan educaţional nu se poate realiza fără o procedură de evaluare. Trebuie de ştiut cu exactitate la ce nivel se situează copilul în dezvoltarea sa, înainte de a decide un obiectiv şi demararea intervenţiei. Comportamentele instalate trebuie dispuse într-o organizare ierarhică. Trebuie cunoscute etapele prin care în mod obligatoriu sunt parcurse pentru a atinge nivelul de funcţionare determinat. Ajutorul şi intervenţia presupun cunoştinţe precise despre dezvoltarea comportamentelor care ne interesează.

4. Este esenţial să se înţeleagă şi să se recunoască caracterul multidimensional al limbajului. Este vorba în acelaşi timp de problemele dezvoltării limbajului.

Ce se înţelege prin aceasta? Limbajul este un tot integral. Pe parcursul acestei totalităţi există o serie de nivele care se întrepătrund şi pe parcursul cărora trebuie ţinut cont de ele separat şi de relaţia dintre ele. Acestea sunt sunetele, cuvintele şi secvenţele de sunete ce le constituie, elementele de semnificaţie, regulile şi folosirea combinaţiilor de cuvinte pentru formularea de fraze şi de relaţii care se menţin de la frază la frază. Dezvoltarea limbajului este de asemenea net cumulativă. Elementele de edificare sunt cuvintele. Acestea sunt compuse din elemente particulare – sunetele – ce fac posibilă discriminarea unora în raport cu altele produse corect şi organizate în secvenţe lingvistice. Cuvintele implică anumite reprezentări din realitatea lucrurilor şi a persoanelor care au fost în prealabil realizate. Este vorba de o problemă de sens. Cuvintele de bază ar trebuie dispuse după reguli

speciale şi variabile de la un limbaj la altul, pentru a constitui entităţi mai ample, fraze, cu semnificaţii mai complexe. Comprehensiunea şi formarea frazelor presupun nu numai aceste reguli particulare, ci şi semnificaţii mai complexe care sunt exprimate corect.

5. Cu toate că poate fi compus şi complex, limbajul la copilul normal are la bază rădăcini ale comunicării emoţionale, schimb afectiv, exprimare, expresie corporală, gestică şi dialog cu altele care se formează din comunicarea mai elementară. Aceste forme de comunicare se găsesc în primele luni de existenţă. Ele se renasc şi se dezvoltă foarte rapid pe parcursul evoluţiei sale. Astfel, se trece gradat în cursul primilor doi ani la o comunicare lingvistică, fără ca primele forme mai primitive de comunicare să dispară. Datorită întârzierii de maturizare aceeaşi dezvoltare şi aceeaşi tranziţie sunt mult mai lente şi mai puţin spontane la copiii cu trizomia 21. Trebuie să se intervină pentru a favoriza evoluţia pe care o cunoaştem la copiii normali. Un punct mult mai important în acest context este stabilirea unui dialog bogat la un nivel nonverbal între mamă şi copilul trizomic, chiar din primele luni. Această evoluţie se va face mai bine dacă va fi pregătită în mod adecvat.

Primele capitole, I-V, furnizează informaţii generale despre copilul cu trizomia 21 şi despre rolurile comunicării şi limbajului în dezvoltarea şi socializarea copilului trizomic. Capitolele VI-VII rezumă principalele etape de dezvoltare a limbajului la copilul trizomic. În capitolul VIII se definesc principiile majore de ajutorare şi de intervenţie precoce în materie de limbaj şi prezintă detaliat anumite indicaţii ale evaluării continue. Ele conţin o prezentare a etapelor de intervenţie la nivel prelingvistic şi la nivelul limbajului propriu-zis. Sunt definite

obiectivele specifice de intervenţie şi modalităţile de înfăptuire a evoluţiei limbajului la copilul trizomic. În capitolele IX-XI sunt prezentate necesităţile de limbaj şi comunicare în comunitate, modalităţile abordării psihopedagogice precoce în vederea realizării integrării copilului trizomic în şcoală şi comunitate.

CAPITOLUL I

CINE ESTE COPILUL CU TRIZOMIA 21?

Înainte de a prezenta mecanismul de realizare a trizomiei 21, începem prin a prezenta câteva date ce fixează puncte de reper în istoria acestei anomalii.

În 1959 J. Lejeune, M. Gauthier şi R. Turpin au identificat prima anomalie cromozomială descrisă la om: *trizomia 21*. De asemenea, în 1838 J. Esquirol, în 1846 E. Seguin au realizat descrierea clinică şi au precizat evoluţia trizomiei 21. În ţările anglo-saxone această anomalie era cunoscută datorită lucrărilor lui L. Down care, în 1866, a individualizat şi a descris minuţios simptomele. Din nefericire, L. Down a utilizat termenul de "mongolism" pentru a desemna această anomalie, fapt ce a afectat negativ atât copiii trizomici, cât şi familiile lor.

Aproape un secol mai târziu o altă explicaţie a fost avansată. În 1959, cercetătorii francezi descopereau că celulele subiectului mongoloid conţineau 47 de cromozomi în loc de 46. Responsabil de acest statut era de fapt cromozomul 21, prezent în trei exemplare în loc de două, de unde şi termenul de ***trizomia 21***.

Subliniem faptul că ţările anglo-saxone se referă la ***sindromul Down;*** în timp ce în alte ţări (de exemplu, Franţa) se utilizează termenul de ***trizomia 21***, făcându-se referire la anomalia cromozomială însăşi.

În ciuda acestor fapte, apelativul *mongolism* sau *mongolic* a supravieţuit şi este încă larg folosit în ţările francofone şi latine. În ţările anglo-saxone această denumire a fost interzisă la presiunile efectuate de părinţi, de asociaţiile de handicapaţi şi de centrele ştiinţifice. Astăzi, se vorbeşte despre sindromul Down sau despre trizomia 21. Este de dorit ca denumirea de "mongolism" să dispară pentru că nu este pertinentă şi denotă o serie de ambiguităţi.

Termenul de "trizomia 21" este mult mai adecvat şi pe parcursul acestei lucrări se va folosi acest termen, deoarece am considerat că denumeşte mult mai exact anomalia cromozomială, cu deficienţele ce decurg din aceasta.

În jur de 700 de copiii se nasc cu trizomia 21. Acest sindrom este responsabil de o importantă proporţie dintre cazurile de handicap mental. Trizomia 21, identificată înainte de naşterea copilului este incurabilă în zilele noastre. Nu există nici un remediu, nici o practică medicală care să poată s-o elimine. Singura speranţă şi singura posibilitate de intervenţie eficace este prin educaţia copilului trizomic, o educaţie bazată pe cunoştinţele psihologice şi pedagogice actuale.

1. Implicaţii cromozomiale în conceperea copilului

În nucleul fiecărei celule vii, se pot evidenţia, după o coloraţie specifică mici bastonaşe ce se numesc cromozomi. Constituiţi din molecule de ADN, aceştia constituie baza caracterelor genetice a fiecărei specii. Părţile

mai mult sau mai puţin lungi ale ADN-ului formează genele; cromozomii conţin ansamblul de gene.

Fiecare specie vie, animală sau vegetală, este caracterizată printr-un număr exact de cromozomi ce pot fi diferiţi prin formă sau mărime. La specia umană numărul normal de cromozomi este de 46. Din cei 46 de cromozomi distingem: 44 de cromozomi comuni ambelor sexe şi care formează 22 de perechi şi sunt autozomi; şi o pereche de cromozomi sexuali: XX pentru femei şi XY pentru bărbaţi care sunt gonozomi.

Fiecare pereche de cromozomi este formată din unul maternal şi unul paternal. Pentru a putea descrie cromozomii autozomi, au fost numerotaţi de la cei mai mari la cei mai mici. Studiul cromozomilor sau cariotipul necesită o tehnică destul de complexă (studiul citogenetic). Se poate realiza pe orice celulă din corp, dar cel mai frecvent se folosesc celule sanguine, limfocite, uşor de obţinut prin simplul contact cu sângele.

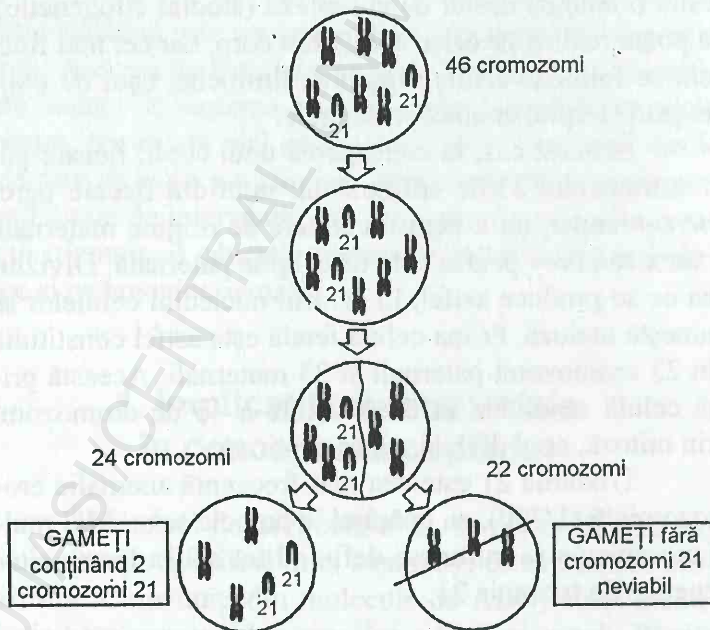
În acest caz, la conceperea unui copil, fiecare părinte transmite 23 de cromozomi: unul din fiecare pereche autozomă, un x pentru celulele de origine maternală şi un x sau un y pentru cele de origine paternală. Diviziunea ce se produce astfel, în centrul nucleului celulelor se numeşte meioză. Prima celulă fetală este astfel constituită din 23 cromozomi paternali şi 23 maternali. Această primă celulă se divide în două celule a 46 de cromozomi prin mitoză, apoi diviziunea se continuă.

Trizomia 21 este cea mai frecventă anomalie cromozomială (1/700), ea apărând la ambele sexe. Mai multe mecanisme se întrunesc definind tot atâtea forme citogenetice de trizomia 21.

2. Mecanisme citogenetice în trizomia 21

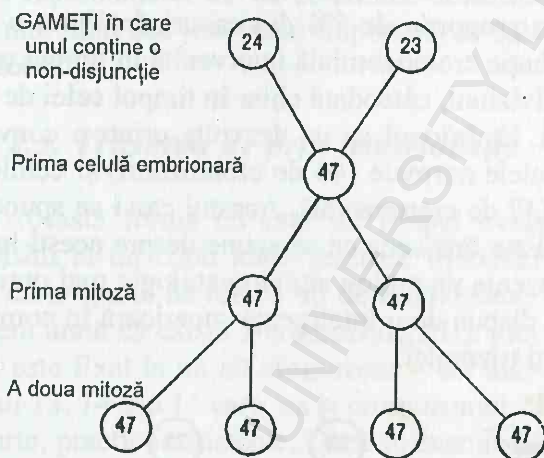
2.1. Trizomia 21 pură

Este forma cea mai frecventă (90% din cazuri); ea rezultă dintr-un accident de meioză. Se poate întâmpla ca un cromozom să rămână la acelaşi pol ca şi celălalt cromozom din aceeaşi pereche, provocând un fenomen non-disjunctiv meiotic. Se obţine deci o celulă cu 24 de cromozomi şi una cu 22 de cromozomi care nu este viabilă. Celula cu 24 de cromozomi rezultată de la tată (30% din cazuri) sau de la mamă, se va uni cu celula cu 23 de cromozomi a partenerului formând o primă celulă cu 47 de



Schema 1: **Fenomen de non-disjuncţie meiotică** explicând constituirea trizomiei 21 libere.

cromozomi. Această celulă de 47 de cromozomi va da două celule întotdeauna purtătoare de 47 de cromozomi. Se poate spune că intervine o eroare de distribuţie cromozomială înaintea fertilizării, în timpul primei diviziuni celulare care va forma embrionul.



Schema 2: **Constituirea trizomiei 21 prin non-disjuncţie.**

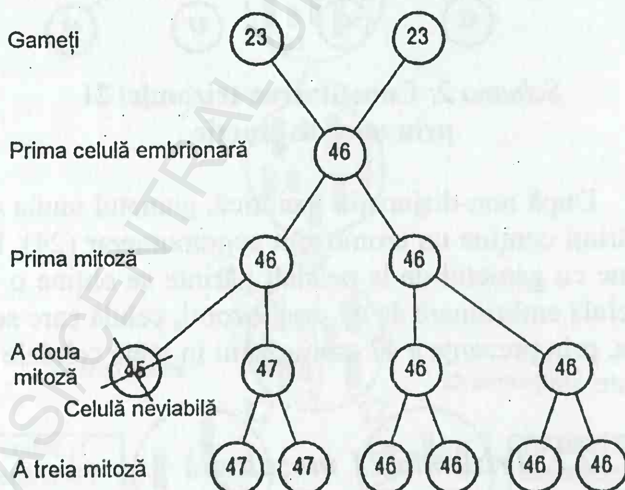
După non-disjuncţia meiotică, gametul unuia dintre părinţi conţine un cromozom supranumerar (24). Prin fuziune cu gametul de la celălalt părinte se obţine o primă celulă embrionară de 47 cromozomi, celulă care se va diviza, prin prezenţa a 47 cromozomi în toate celulele noi formate.

2.2. Trizomia 21 mozaicată

Este vorba de un mecanism diferit ce este determinat de cauze mai greu de stabilit. În acest caz, celulele fecundate materne şi paterne sunt normale, a câte 23 de

cromozomi. Celula iniţială are 46 de cromozomi şi dă două celule a câte 46 de cromozomi dar, după una sau două diviziuni, apare o celulă cu 45 de cromozomi care moare şi o celulă cu 47 de cromozomi. Prin urmare, va exista în organism un amestec, ca într-un mozaic, de celule cu 46 şi 47 de cromozomi.

În proporţie de 5% din cazuri, întâlnim o eroare de distribuţie cromozomială intervenită în timpul celei de a doua diviziuni, câteodată chiar în timpul celei de a treia diviziuni. Embrionul se va dezvolta printr-o convieţuire între celulele normale (46 de cromozomi) şi celulele trizomice (47 de cromozomi). Acestui caz i se spune "mozaicat". Este fals ceea ce se spune despre aceşti indivizi, că ar prezenta un tablou simptomatologic mai puţin marcat şi că dispun de o inteligenţă superioară în comparaţie cu ceilalţi trizomici.



Schema 3: **Constituirea unei trizomii 21 în mozaic.**

După prima sau a doua diviziune are loc o non-disjuncţie a celulelor embrionare iniţiale. Gameţii sunt normali şi pe parcursul primelor diviziuni celulare embrionare va urma non-disjuncţia. Celula conţine un cromozom mai puţin şi este neviabilă, aceasta conţine un cromozom supranumerar ce va determina constituirea unui număr mai mult sau mai puţin important de celule de 47 cromozomi.

2.3. *Trizomia 21 prin translocaţie*

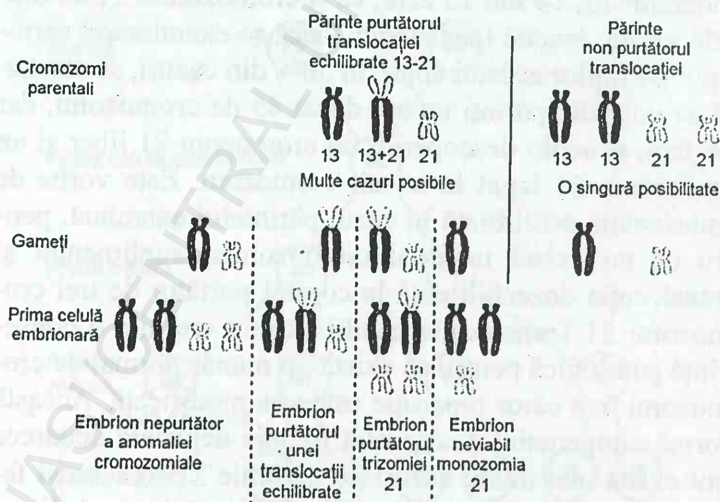
Această formă nu este tot timpul evidentă. De fapt, găsim la un copil toate semnele trizomiei 21, dar studiul cariotipului ne relevă 46 de cromozomi. Un examen atent arată că există 3 cromozomi 21:2 sunt liberi şi ultimul este fixat la un alt cromozom – cel mai des cromozomii 13, 14 sau 15 care, ca şi cromozomul 21 au braţele scurte, practic inexistente. Dacă se examinează cariotipul părinţilor acestui copil, în 50% din cazuri, se constată că unul din părinţi nu are decât 45 de cromozomi, dar de fapt, şi acolo descoperim un cromozom 21 liber şi un cromozom 21 legat la un alt cromozom. Este vorba de translocaţia echilibrată în cazul părintelui examinat, pentru că nu există material cromozomial suplimentar şi translocaţia dezechilibrată la copilul purtător de trei cromozomi 21.Translocaţia echilibrată nu are nici o consecinţă patologică pentru că există un număr normal de cromozomi în a căror repartiţie este una modificată. Această formă citogenetică foarte rară trebuie depistată deoarece pot exista mai multe cazuri de trizomie 21 în aceeaşi familie, legate de o translocaţie echilibrată la unul dintre ascendenţi. Riscul de recidivare a trizomiei 21 ar fi teoretic de unul viu din trei. De fapt, este mai întâlnită la un

copil din zece dacă mama este purtătoarea anomaliei trizomice şi este la 20 dacă este vorba de tată.

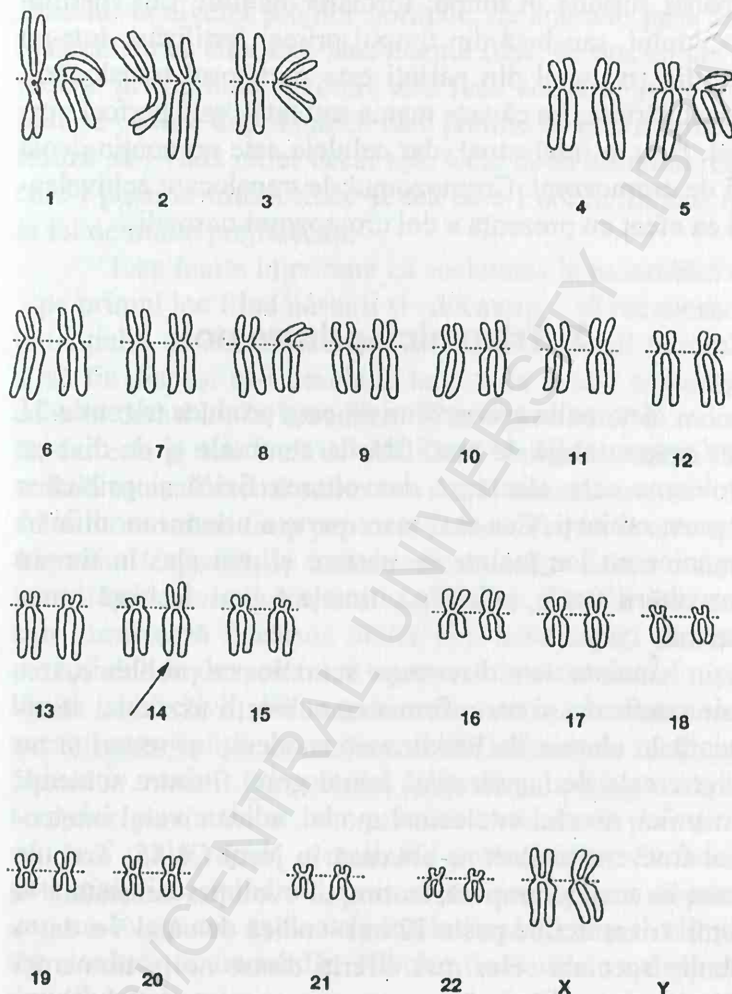
În general, majoritatea naşterilor de copii cu trizomia 21 este legată de mecanismul non-disjunctiv considerat în momentul de faţă accidental. Se spune că şi alte anomalii cromozomiale prin creşterea numărului de cromozomi sunt posibile (trizomia 18 şi 13). Cu cât este mai mare numărul de cromozomi implicaţi (purtător de mai multe gene) cu atât anomaliile observate sunt mai importante.

În procentajul de 5% rămas, se poate vorbi de "translocaţie". O parte sau un cromozom întreg este ataşat, în parte sau în totalitate de un alt cromozom.

În timpul dezvoltării embrionului, celulele reformează o pereche de cromozomi 21 şi cromozomul adiţional al translocaţiei. La două cazuri de translocaţie din trei,



Schema 4: Studiul diferitelor posibilităţi pentru descendent în care unul dintre părinţi este purtătorul translocaţiei echilibrate între cromozomii 13 şi 21.



Schema 5: Cariotipul unui copil purtătorul trizomiei 21 prin translocația 14-21; se vede cromozomul 21 supranumerar agățat în partea superioară (brațul scurt) de un cromozom 14.

eroarea survine în timpul formării ovulului sau spermatozoidului, sau încă din timpul primei fertilizări. Într-un caz din trei unul din părinţi este purtătorul translocării. Acest părinte, fie că este mama sau tatăl, este perfect normal, fizic şi intelectual, dar celulele sale nu conţin decât 45 de cromozomi. Cromozomul de translocare echivalează ca efect cu prezenţa a doi cromozomi normali.

3. Trizomicii printre noi

Anomalia cromozomială care produce trizomia 21 este responsabilă de modificările cerebrale şi de diverse probleme care afectează dezvoltarea fizică şi psihică a acestor subiecţi. Cea mai mare parte a acestor modificări organice au loc înainte de naştere şi mai ales în timpul dezvoltării fetale, adică în ultimele 6 luni de viaţă intrauterină.

Înainte de a discuta pe scurt aceste probleme, trebuie confirmat şi reconfirmat că subiecţii trizomici se situează în clasele de handicapaţi moderaţi şi severi şi nu printre cele de handicapaţi foarte gravi. Printre subiecţii trizomici, nivelul intelectual modal, adică nivelul intelectual frecvent întâlnit se situează în jurul QI 45. Trebuie notat în acelaşi timp că, în timpul evoluţiei constatată la copiii trizomici de peste 12 ani – adică de când s-a dat o atenţie specială celor mai diferiţi dintre noi – numeroşi autori se întreabă dacă nu cumva creşterea nivelului intelectual ar putea să-i situeze pe unii dintre ei într-o clasă de handicapaţi cu retard uşor.

Copilul trizomic nu are un handicap grav, cum imaginea populară îl înfăţişează. Această percepţie falsă asupra trizomiei 21 este rezultatul unei grave lipse de in-

formare la nivelul şcolilor normale, de anumite persoane însărcinate cu educaţia. Handicapul fizic, de dezvoltare şi mental al copilului trizomic este real, adevărat şi nu trebuie să cedeze unor fantezii care pretind că este normal şi refuză să-l vadă altfel decât aşa. Cele două atitudini, cea care-l pune în inferioritate şi cea care-l normalizează, au la fel de multe prejudecăţi.

Este foarte important ca societatea în ansamblul ei – pe primul loc fiind părinţii şi educatorii – să recunoască potenţialul de dezvoltare care există la un copil trizomic şi să fie dispuşi să-i deschidă larg uşile şi să-l considere ca unul de a-l lor în întregime. Este o problemă de morală, dar este şi mai mult de atât. Dacă voinţa şi atenţia parentală este suficientă pentru un copil normal, este nevoie de mult mai mult timp pentru a-şi face efectul la un copil trizomic. Capacităţile individuale nu sunt fixate o dată pentru totdeauna la naştere sau înainte. Natura este cea care furnizează fiecăruia dintre noi, handicapaţi sau nu, potenţialul de dezvoltare la care sunt impuse numai nişte limite subiective din organismul nostru. În interiorul acestui segment de dezvoltare există influenţele mediului (educativ, social), stimulările, calitatea şi cantitatea experienţelor personale ce vor permite o avansare mai mult sau mai puţin rapidă a realizării potenţialului. De acest potenţial, fiecare individ, normal sau handicapat, dispune dar, nu-l va putea exploata până la final decât prin calitatea şi educaţia din mediu. Nivelul final atins va depinde de influenţele primite ce vor permite realizarea mai mult sau mai puţin concretă a potenţialului individual, a potenţialului însuşi.

Pe parcursul aşteptărilor anturajului mai mult sau mai puţin pozitive sau negative şi a caracterului lor stimulant sau nu, copilul va progresa pe cât posibil în realizarea potenţialului său. Vom conveni uşor asupra faptului

că nu este nimic risipitor în potențialul individual deja limitat în ceea ce privește copilul handicapat. Cu toate că acest copil a ajuns destul de departe în dezvoltarea sa lucru ce îi permite etalarea capacităților, trebuie ca anturajul să aibă așteptări pozitive în ceea ce-l privește pe copil și să-l ajute la maximum în atingerea acestor țeluri.

Copilul trizomic prezintă anumite particularități fizice particulare: capul este mai mic decât normal, ochii sunt apropiați, gura relativ mică, gâtul este scurt, mâinile sunt mici cu degete scurte, părul este fin și friabil. Dezvoltarea fizică se realizează de regulă la nivele inferioare la majoritatea acestei populației. Alura este îndesată în raport cu talia redusă a membrelor și a trunchiului și relaxată datorită unei hipotonii generalizate. Talia la naștere este adesea normală, întârzierea în creșterea fizică se observă după vârsta de patru ani. Acest retard nu are legătură cu nanismul. Nu se știe cu exactitate în ce mod anomalia cromozomială responsabilă de trizomia 21 afectează dezvoltarea creierului și funcțiile sale.

În jur de o treime dintre copiii cu trizomia 21 au probleme de sănătate. Este vorba de o mai mare susceptibilitate la infecții, probleme cardiace, intestinale și senzoriale. Cu toate că pot deveni deosebit de acute aceste afecțiuni pot fi tratate. În ceea ce privește problemele senzoriale trebuie relevat faptul că: strabismul se poate instala, coordonarea mișcărilor ochilor poate fi relativ lentă în dezvoltarea copilului trizomic, miopia este mai frecventă la subiecții mai în vârstă. Auzul poate constitui o problemă atât la copil, cât și la adultul cu trizomia 21. Acestea pot duce la o pierdere mai mică a auzului sau la afecțiuni ale urechii medii, și foarte rar la urechea internă. Afecțiunile urechii mijlocii (timpan, scăriță) pot fi rezultatul unor otite repetate și a altor infecții ale urechii ce pot surveni. Acestea au o anumită frecvență la copiii cu

trizomia 21, datorită unor infecţii ale amigdalelor şi sensibilităţii crescute la agenţii infecţioşi. Întotdeauna se recomandă să se facă un examen medical minuţios al copilului trizomic pentru a depista şi trata problemele medicale şi insuficienţele senzoriale ce se pot manifesta pe parcursul vieţii.

Este important să conştientizăm dificultăţile fizice şi psihice la copilul cu trizomia 21 şi eventualele lor influenţe asupra dezvoltării şi educaţiei lui. Este, de asemenea, important să se înţeleagă că în ciuda problemelor şi dificultăţilor sale, copilul trizomic prezintă în general un potenţial de dezvoltare şi de realizare departe de fi neglijabil.

4. Potenţialul de dezvoltare a copilului cu trizomia 21

În ciuda handicapului său copilul trizomic dispune de un potenţial de dezvoltare. Este adevărat că această dezvoltare are un ritm mai lent şi nu va fi completă în raport cu cea a copilului normal, dar el urmează aceeaşi succesiune de etape şi sub-etape ca la dezvoltarea normală.

Copilul mic trizomic învaţă să intre în relaţie cu anturajul său; el gângureşte adesea ca un copil normal, zâmbeşte anturajului după câteva luni, poate prinde obiecte, să se aşeze şi să meargă singur până la un obiect într-un timp ce poate varia de la un copil la altul. El învaţă să înţeleagă şi să pronunţe cuvinte din limbaj şi să formeze fraze chiar dacă dezvoltarea lingvistică este întârziată. El devine autonom pe planul curăţeniei şi a igienei corporale. Corect educat, copilul trizomic învaţă să se compor-

te adecvat în societate.

Familiile sunt informate de ceea ce trebuie să facă pentru a favoriza dezvoltarea copilului şi să ofere condiţii mai bune pentru a aborda acest stil de existenţă. Astfel, putem observa la copilul trizomic primele achiziţii psihomotorii (poziţia şezândă, locomoţia, înţelegerea, explorarea anturajului, dezvoltarea senzorio-motorie) şi sociale (surâs, gângurit, comunicare preverbală, expresii gestuale). Potenţialul educativ al copilului trizomic este departe de a fi neglijat şi se pune din ce în ce mai mult accent pe el. Acest lucru deschide noi perspective şi furnizează noi responsabilităţi educatorilor şi părinţilor. Un număr crescut de copii trizomici învaţă astăzi să citească, să scrie şi să efectueze operaţii aritmetice elementare. Se crede, în general, că este nevoie de câţiva ani pentru ca aceste achiziţii să fie puse în practică de către persoanele trizomice.

Pe plan social, persoanele trizomice, dispun de resurse interesante ce duc la susţinerea unor dialoguri, discuţii cu ceilalţi, pot deveni responsabili pe parcurs, iar rezultatele muncii, chiar dacă sunt simple, nu sunt lipsite de interes. Când este vorba de potenţialul de dezvoltare, educativ sau de adaptare socială, copiii trizomici evidenţiază resurse pe care dorim să se manifeste în condiţii cât mai aproape de normal.

CAPITOLUL II

SEMNE CLINICE LA COPILUL CU TRIZOMIA 21

Caracteristicile fizice ale copilului strict dependente de genele paternale sau maternale primite ca moştenire, explică asemănările atât de des observate între părinţi şi copii. Nici nu se poate altfel la copiii cu trizomie 21 a căror 47 cromozomi au fost moşteniţi de la părinţi. În timpul creşterii numărului de gene legate la cromozomii supranumerari, apar semne specifice care într-un număr mai mic sau mai mare, se regăsesc la majoritatea copiilor cu trizomie 21. Aceste semne ce apar ca mărturie vizibilă a apartenenţei la un grup specific, constituie unul dintre semnele tabloului clinic cel mai dureros resimţite de copii şi familia lor. Notăm că aceste semne sigure sunt accentuate de hipotonia musculară – unul dintre simptomele majore ale trizomiei 21 – ea poate fi în mod sigur atenuată printr-o acţiune permanentă împotriva acestei hipotonii.

Anumite simptome pe care le vom descrie pot fi prezente la copii fără anomalii cromozomiale, şi în acest caz, se face cel mai des asocierea mai multor semne ce vor permite exprimarea clinică a unui diagnostic. Trebuie insistat asupra faptului că, în cea mai mare parte, aceste simptome reprezintă o particularitate, o diferenţă dar nu este un handicap în sine: astfel anomaliile morfologice ale mâinii nu constituie un deficit de funcţionare.

1. Hipotonia musculară

Este un element constant identificat de la naştere şi va juca un rol important în evoluţia ulterioară a copilului. În general, această hipotonie explică întârzierea în menţinerea ţinerii capului, a poziţiei staturale, a mersului. Ea se însoţeşte deseori cu o hiper-laxitate a ligamentelor provocând o mare sensibilitate a articulaţiilor, ea însăşi având un rol în întârzierea achiziţiilor motorii. Importanţa acestei hipotonii, influenţa sa asupra formării poziţiei staturale, apoi a mersului justifică intervenţia unui psihomotrician şi /sau kinetoterapeut pentru copil.

2. Capul şi faţa

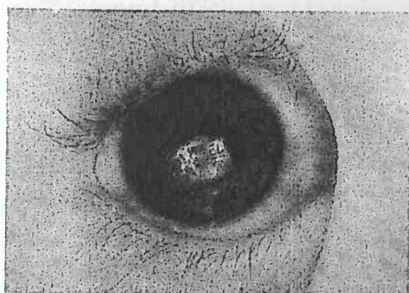
Caracteristicile morfo-faciale sunt consecinţa directă a anomaliei cromozomiale. Din această cauză, persoanele cu trizomie 21 prezintă diferite caracteristici anatomice care sunt descrise în literatură de mai mult timp; acestea sunt utilizate ca indicatori ai trizomiei 21, atunci când diagnosticul este relevat numai de examenul clinic.



Perimetrul cranian este de obicei mai mic decât la copiii normali şi talia mică se confirmă în cursul dezvoltării. Observarea craniului din profil evidenţiază *ceafa aplatizată*: ceafa pare a fi în prelungirea liniei posterioare a gâtului. În ansamblu, capul are un aspect rotunjit, fontanelele (anterioare şi posterioare) sunt de obicei

mai mari şi se închid tardiv.

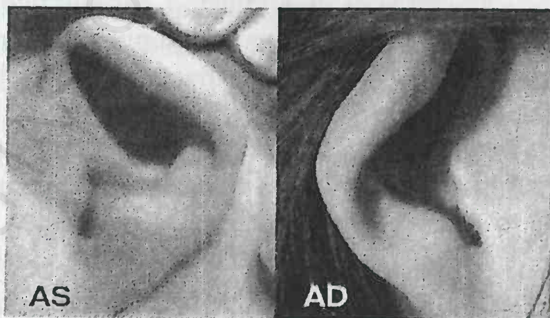
Faţa este mai degrabă rotunjită cu aspect aplatizat, nasul este mai mic. Ochii şi fantele palpebrale conferă feţei un aspect pseudoasiatic, stând la originea termenilor de “mongolism” şi “mongolic” utilizaţi mai demult. Fantele palpebrale sunt oblice în sus şi spre exterior: în partea interioară există frecvent un pliu cutanat ieşit în afara pleoapei, ceea ce dă impresia că ochii sunt depărtaţi unul faţă de celălalt. În anumite cazuri depărtarea este



efectiv exagerată (se vorbeşte de hipertelorism). Examenul atent al ochilor permite vizualizarea unor puncte mici strălucitoare, necolorate la periferia irisului, el însuşi colorat: acestea sunt petele lui Brushfield. Aceste pete mici, albite formează o coroană la periferia irisului; aceste particule devin vizibile când irisul este intens colorat.

Nasul este adesea scurt, cu rădăcina largă, nările înguste; deseori observăm o deviere a osului în dezvoltare.

Urechile sunt mai mici decât normal. Ele sunt rotunjite, conductul auditiv extern este îngustat.



Gura este mică, cu buzele de obicei un pic îngroşate. *Limba* este voluminoasă şi prezintă deseori la copiii mai în vârstă un aspect neted sau cutat. Frecvenţa cu care copiii îşi exteriorizează limba este frapantă, ceea ce le accentuează aspectul anormal, dificil de suportat de către cei din jur. Cu excepţia unor cazuri deosebite când limba este foarte voluminoasă, această protruzie se explică prin hipotonie musculară şi poate fi perfect reeducată.

Limba este puţin tonică, adesea poziţionată între arcade, plasată în partea anterioară a cavităţii bucale. Suprafaţa ei poate fi fisurată şi cu pliuri. Buzele sunt uscate şi crăpate; comisurile pot prezenta răni permanente. Amigdalele şi vegetaţiile adenoide sunt voluminoase.

Dinţii prezintă anomalii de număr, de structură, şi de poziţie. Absenţa anumitor dinţi este una dintre caracteristicile cele mai întâlnite. Dinţii sunt în mod frecvent absenţi, astfel la dentiţia provizorie (de lapte) lipsesc incisivii, iar la dentiţia permanentă, lipseşte al treilea molar (măseaua de minte), incisivul lateral maxilar, premolarul al-2-lea mandibular, maxilarul şi incisivul central mandibular.

3. Caracteristici oro-faciale

Trizomia 21 induce la nivelul sferei orale un ansamblu de caracteristici anatomice şi psihologice ce se regăsesc într-un mod mai mult sau mai puţin important la toate persoanele cu această anomalie genetică. Problemele cele mai importante sunt de ordin funcţional şi infecţios. Aceste patologii se asociază pentru a constitui un adevărat sindrom buco-facial şi interacţionează cu anumite probleme de sistem descrise anterior.

În cadrul evoluţiei normale la copilul cu trizomie 21, dezvoltarea etajului mijlociu al feţei depinde de buna

funcționare a limbii. Din primele luni intrauterine, structurile orale se organizează sub efectul presiunii mișcărilor reflexe de supt și de deglutiție. Mai târziu, aceste stimulări sunt prelungite de supt, apoi de masticație în cursul primilor ani de viață. La copilul trizomic tonusul muscular al limbii este scăzut și presiunea exercitată asupra masivului facial este insuficientă, pentru a permite o dezvoltare normală a maxilarului superior. Astfel, dezvoltarea structurilor osoase maxilare și mandibulare, în ce privește forma și dimensiunile, este inițial alterată de anomalia cromozomială, și ulterior compromisă prin insuficienta stimulare linguală.

Dezvoltarea maxilarului superior este mai afectată decât cea mandibulară. Prin interacțiunea dintre formă și funcționalitate, hipotonia pe fondul structurii inițial anormale limitează dezvoltarea orofacială. De asemenea, dismorfia dento-facială nu permite desfășurarea normală a funcțiilor orale.

Sincineziile sunt mișcări anarhice și involuntare ce sunt realizate fără noimă și sunt des observate la persoanele trizomice. Formele cele mai des întâlnite sunt protuzia linguală (limbă ce iese din gură), bruxismul (dinți ce scrâșnesc), mișcările asociate de buze și maxilar (grimase și ticuri). Apariția acestor mișcări rezultă din neconcordanța dintre buze și corespund tentativei persoanei trizomice de a-și stabiliza mandibula. Stabilitatea mandibulei este necesară pentru anumite funcții orale și în mod special pentru deglutiție. Aceste diskinezii sunt îndeplinite inconștient. În cazul grimaselor sau a ticurilor, copiii mișcă mandibula sau buzele pentru a evita obstacolul dinților rău poziționați și pentru a diminua contracțiile musculare ce rezultă din instabilitatea mandibulei. Prin bruxism se elimină prin uzură obstacolul ce-l reprezintă unul sau mai mulți dinți rău poziționați.

Aceste diskinezii nu sunt decât simptome ale dismorfiei dento-faciale induse de trizomia 21. Anumiţi specialişti în psihiatrie consideră diskineziile ca indicatori ai deficienţei mentale. În acest scop, evaluarea dismorfiei de către stomatolog poate fi de mare ajutor pentru echipele medico-educative ce supraveghează aceşti copii. De fapt, interpretând diskineziile ca semne ale deficienţei mentale, echipele medico-educative ar putea subestima potenţialul de dezvoltare al acestor copii şi riscă limitarea obiectivelor pedagogice. Aceste simptome sunt accentuate în special în timpul apariţiei caninilor de lapte şi în timpul schimbării dentiţiei. În general, aceste mişcări induc obiceiuri neobişnuite ce variază în cursul dezvoltării de la un individ la altul. Ele pot să dureze toată viaţa.

3.1. Deficienţe funcţionale

Hipertrofia etajului mijlociu al feţei, inflamaţia amigdalelor şi a vegetaţiilor adenoide provoacă o îngustare a căilor aeriene superioare ce afectează poziţia buzelor, a limbii şi a mandibulei şi conduce la stabilirea modului de respiraţie orală.

Suptul-deglutiţia este deseori puţin tonică la bebeluşii trizomici. Practicile orale ce caracterizează punerea în practică a masticaţiei sunt întârziate.

Se constată frecvent:

– dificultăţi de supt a sânului sau biberonului;
– întârziere în achiziţionarea alimentelor cu degetele, lingura sau în utilizarea paharului;
– refuzul anumitor alimente, în special a celor dure;
– comportamente aberante, cum ar fi păstrarea în gură a bolului alimentar, refuzul de a înghiţi urmat de refuzul mâncării;

– folosirea căilor laterale pentru înghiţirea alimentelor lichide şi semilichide determină apariţia afecţiunilor pulmonare;
– ingestia alimentelor nemestecate, cu apariţia regurgitărilor.

În anumite cazuri, atunci când problemele de disfagie persistă după vârsta de 4-5 ani, iar copilul nu acceptă decât alimentaţia mixată, dificultăţile de socializare se agravează. Aceşti copii cu disfagii nu pot servi masa la şcoală, în colectivitate, ceea ce implică dificultăţi în adaptarea la viaţa de familie, la viaţa socială.

3.2. Prevenirea problemelor funcţionale

Intervenţia chirurgicală a amigdalelor şi a vegetaţiilor adenoide ameliorează în mod semnificativ circulaţia la nivelul căilor aeriene superioare şi limitează infecţiile rinofaringiene. În general, aceste intervenţii sunt practicate în copilărie, după repetarea mai multor episoade infecţioase.

Protruzia linguală are influenţe majore în viaţa persoanei trizomice şi reprezintă adesea un obstacol în integrarea socială, însă variantele terapeutice sunt extrem de controversate. Metoda chirurgicală de glosectomie şi chirurgie plastică, frecvent practicate în SUA, sunt în general bazate pe observaţii subiective şi nu fac obiectul unei evaluări funcţionale serioase. Ele tind spre dispariţia unui simptom, dar nu au obiectiv funcţional. Impresia de limbă mare este dată de poziţionarea ei şi nu de macroglosia reală. Dezechilibrele funcţionale nu sunt corectate prin aceste intervenţii. În cazul trizomiei 21, tendinţele actuale de prevenţie sunt de a corecta poziţionarea limbii prin intervenţia precoce asupra funcţiilor.

Tehnicile propuse părinților pentru a optimiza nutriția în cursul primilor ani de viață ușurează deprinderea practicilor orale. Aceste tehnici vizează în principal controlul capului și al poziției staturale în timpul hrănirii în primul an de viață, stabilizarea mandibulei în cursul prânzului și controlul protuziei linguale atunci când copilul este hrănit cu lingura și bea din pahar. Aceste deprinderi sunt absolut indispensabile pentru punerea în practică a unei corecte funcționări orale.

Aceasta relevă practicarea unei soluții pluridisciplinare în ce privește copiii mici. Este constituită dintr-un program de exerciții psihoterapeutice la nivelul sferei orale interpunându-se o placă palatină ce se va comporta ca un stimulator al limbii și buzelor.

Efectele acestui tratament sunt cu atât mai eficiente cu cât punerea în practică este mai precoce. Dintre rezultatele pozitive semnificative s-au obținut: poziționarea spontană a limbii, poziția și tonicitatea buzelor, fermitatea gurii, suptul, deglutiția și băutul. Motricitatea orofacială este ameliorată. În schimb aceste tehnici nu au efect asupra dezvoltării structurilor faciale.

Incidența problemelor funcționale asupra calității vieții persoanei cu trizomie 21 implică o practică permanentă.

Aceste tehnici sunt în general bine tolerate atunci când produc o ameliorare funcțională. În cursul perioadei de pubertate, tehnicile ortodontice pot fi puse în practică și rezultatele lor sunt în cea mai mare parte dependente de gradul de cooperare al copilului, de calitatea igienei orale de zi cu zi. Aceasta demonstrează, pentru toți copiii cu trizomie 21, necesitatea frecventării precoce a unui cabinet stomatologic.

3.3. Bolile infecţioase

3.3.1. Parodontita

Parodontita afectează ţesutul de susţinere dentară (os, ligamente şi gingie). Poate fi descrisă ca o degenerescenţă osoasă precoce, asociată unei inflamaţii gingivale cronice şi cu focare infecţioase localizate. Este în principal legată de imuno-deficienţa ce favorizează instalarea precoce a anumitor bacterii, iar dezvoltarea lor este mult agravată de o masticaţie ineficace, de poziţiile dentare defectuoase şi în special de lipsa unei tehnici de igienă orală.

Această parodontită este specifică la trizomia 21. Ea poate exista în copilărie, dar se dezvoltă mai ales la vârsta adolescenţei într-un procentaj de 90-96%. Această parodontită se caracterizează prin rapiditatea de pierdere osoasă. Ea are faze inflamatorii infecţioase şi dureroase ce provoacă la copii manifestări alimentare neobişnuite (refuz mai mult sau mai puţin violent de a sta la masă sau refuzul unor alimente).

3.3.2. Cariile dentare

Diferite studii au arătat că predispoziţia la carie este mică la copiii trizomici. Această observaţie se explică prin faptul că regimul lor alimentar este în general controlat datorită tendinţei spre exces ponderal. De fapt, alimentele esenţiale constitutive ale nutriţiei echilibrate nu sunt cariogene. În plus, contrar adolescenţilor şi adulţilor, copiii mici nu au acces liber la alimente. De exemplu, la această vârstă igiena dentară este încă sub controlul unei terţe persoane.

La adult situaţia este mai diferită. Aportul alimentar cotidian al acestora este mai puţin controlat decât la copii: prânzurile sunt luate în colectivitate şi comportamentul alimentar este autonom. Alegerile sunt spontane pentru alimentele bogate în zahăr. În plus; la sfârşitul mesei persoanele trizomice execută foarte puţin mişcări de auto-curăţare a gurii. Deşeurile alimentare persistă mai mult timp, sub formă de grămezi între obraz şi dinţi şi pe palat. Sedimentele alimentare constituie un teren favorabil pentru bacteriile cariogene. În plus, când parodontita se instalează, mobilitatea scăzută a dinţilor favorizează retenţia reziduurilor alimentare în spaţiile inter-dentare.

3.4. Consecinţele bolilor infecţioase

3.4.1. Durerea

Problemele cognitive şi de limbaj provoacă dificultăţi de comunicare orală ce îi împiedică să-şi identifice clar senzaţiile, să le recunoască şi să le interpreteze: pacientul trizomic nu declară pe moment durerea şi o localizează dificil cu toate că o simte. Bolile infecţioase sunt localizate tardiv, iar evoluţia lor este în mod aparent cronică, exceptând cazurile evidente de abces care îndrumă spre consultaţie stomatologică. În anumite cazuri consultul medical evidenţiază numeroase focare de infecţie, ce pot afecta profund echilibrul psihologic al acestor pacienţi.

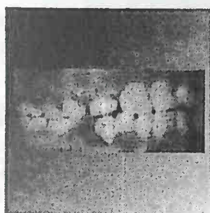
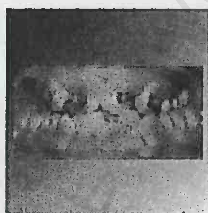
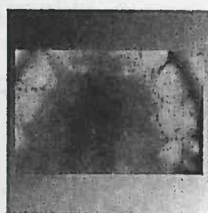
3.4.2. Igiena dentară

Tratarea acestor patologii buco/dentare se bazează pe aceleaşi principii terapeutice ca pentru orice persoană; dar caracteristicile generale ale persoanelor trizomice

determină anumite obiective şi/sau modalităţi de tratament.

Înainte de şapte ani copiii nu au o coordonare psiho-motorie suficientă pentru a-şi asigura igiena dentară. Copiii trizomici trebuie ajutaţi până la 10-12 ani şi uneori şi mai târziu pentru întreţinerea igienei dentare.

În timp adolescenţii şi adulţii dispun de competenţă motorie suficientă pentru a-şi asigura un periaj dentar eficace în situaţia de autonomie. A peria dinţii, a clăti gura şi a scuipa implică o deprindere specifică de motricitate. În aceste situaţii educative, munca stomatologului în colaborare cu un psihomotrician sau cu un kinetoterapeut este o complementaritate necesară.

Persoanele cu trizomie 21 sunt în mod special predispuse la riscul durerii şi infecţiilor în sistemul orofacial. Experienţa durerii dinţilor poate induce probleme de comportament; problemele de deglutiţie agravează afecţiunile bronho-pulmonare; problemele de masticaţie modifică comportamentele sociale încât calitatea hranei şi bolile infecţioase măresc riscul unei infecţii focale (endocardită). Evoluţia defavorabilă a sănătăţii buco-dentare la trizomici implică deteriorarea stării generale. În timp aceasă evoluţie nu este inevitabilă şi poate fi redresată în mod considerabil printr-o practică specifică.

În consecinţă, infecţiile buco-dentare ce apar la trizomici trebuie luate în considerare de către anturajul familial şi de echipa medico-educativă.

La nivel individual, măsurile de prevenire a riscului infecţios şi a deficienţelor funcţionale orale implică dezvoltarea programelor multidisciplinare specializate ce vizează:

– informarea familiilor;
– activarea proprioceptivităţii bucale necesare practicării funcţiilor bucale;
– deprinderea unei tehnici de igienă buco-dentară personală adaptată la capacităţile motrice ale pacientului, oferind autonomie şi prevenind boala paradontonică;
– familiarizarea precoce cu mediul din cabinetul stomatologic şi cu modalităţile de examinare şi îngrijire;
– urmărirea preventivă şi terapeutică a dismorfiilor dento-faciale;
– urmărirea funcţională îndelungată a capacităţii masticatorii şi a alegerii alimentelor din punct de vedere a calităţii compatibile cu masticaţia şi deglutiţia eficace.

4. Gâtul şi corpul

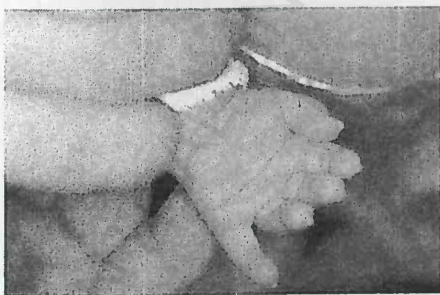
Gâtul este cel mai adesea scurt. Se observă la sugari un exces de pliuri cutanate pe partea posterioară ce se atenuează odată cu creşterea copilului.

Toracele este de obicei normal dar, poate prezenta o deformare în special anterioară atunci când copilul prezintă o cardiopatie congenitală.

Abdomenul este voluminos datorită hipotoniei muşchilor abdominali ceea ce explică frecvenţa mare a herniei ombilicale mai mult sau mai puţin importantă.

5. Membrele

Mâinile sunt mici, cu degete scurte, în special policele şi auricularul. Al cincilea deget prezintă destul de des o curbură (clinodactilie) a cărei cavitate este spre al patrulea deget. Al cincilea deget este foarte scurt printr-o lipsă de dezvoltare a celei de a doua falange a degetului; câteodată chiar acesta duce la absenţa pliurilor de flexie la nivelul acestui deget. În palma mâinii la intersecţia celor trei linii în mod normal observate, este prezent un singur pliu ce traversează palma dintr-o parte în alta. Este o diferenţă ce se observă într-un procentaj mic şi care nu există la toţi copiii cu trizomie 21. Caracteristica de bază este prezenţa unui spaţiu lărgit (cu un pliu destul de profund) între primul şi al doilea deget.



Hipotonia musculară şi hiperlaxitatea ligamentelor explică frecvenţa *picioarelor plate.*

6. Învelişul cutanat

La copiii cu trizomie 21 pielea este de obicei fragilă, sensibilă, în special la frig. Precauţii speciale trebuie luate îndeosebi la nivelul feţei, unde sensibilitatea este mai accentuată.

Trebuie subliniat că:

- nu toţi copiii cu trizomie 21 prezintă în mod necesar toate semnele descrise;
- majoritatea acestor semne nu sunt consecinţe patologice;
- reeducarea precoce va permite atenuarea cu tendinţă spre dispariţie a unui mare număr de semne legate de hipotonie.

CAPITOLUL III

PROBLEME MEDICALE SPECIFICE COPILULUI CU TRIZOMIA 21

În continuare vor fi prezentate principalele probleme medicale întâlnite la copiii cu trizomie 21 şi care solicită o atenţie deosebită.

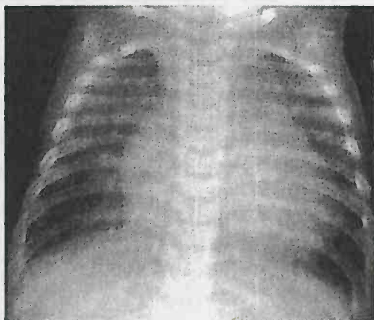
1. Malformaţiile viscerale

Un număr malformaţii, uneori grave, pot fi observate la aceşti copii. Câteva dintre ele depistate ecografic în timpul sarcinii permit stabilirea unui diagnostic.

În perioada neo-natală aceste anomalii trebuie depistate pentru a permite un tratament adaptat situaţiei.

1.1. Malformaţiile cardiace

Sunt în mod particular frecvente şi justifică necesitatea unei ecografii de depistare în primele zile de viaţă.



1.2. Malformațiile digestive

Pentru unii autori, 10% dintre copiii cu trizomie 21 prezintă anomalii la acest nivel. De-a lungul tubului digestiv începând de la gură se poate observa:

– la nivelul *esofagului* o întrerupere; acest tip de malformație este rapid depistată în perioada neo-natală și necesită o intervenție chirurgicală urgentă;

– la nivelul *stomacului* o stenoză a orificiului inferior sau pilor. Aceasta va antrena o trecere dificilă a alimentelor în intestin, vărsături și impune necesitatea intervenției chirurgicale. Din punct de vedere clinic această complicație se manifestă mai des după câteva săptămâni de viață; la nivelul părții inițiale a intestinului (duoden) se manifestă complicația cel mai des întâlnită, atrezia duodenală (discontinuitatea intestinală la acest nivel) care necesită un diagnostic precoce și o intervenție imediată;

– la nivelul *colonului* sau intestinului gros anomaliile fibrelor nervoase pot duce la defectuoasa funcționare a acestui organ (maladia lui Hirschsprung).

1.3. Malformațiile aparatului urinar

Urina, se știe, este formată în cei doi rinichi. Ea este colectată în cavități renale care se unesc la ieșirea din rinichi formând bazinetul; acesta se prelungește cu un conduct, ureterul care duce urina la vezică.

Se observă frecvent la copiii cu trizomia 21 o îngustare între bazinet și ureter sau uretere.

Se precizează că aceste îngustări se observă în timpul vieții intrauterine și pot fi diagnosticate în perioada antenatală.

2. Sensibilitatea la infecţii

La copilul cu trizomie 21, această sensibilitate acută este indiscutabilă, datorată pe de o parte deficitului de factori imunitari ai organismului şi pe de altă parte, hipotoniei care favorizează infecţii respiratorii.

Se observă cu o frecvenţă specifică infecţii ORL banale: rinofaringite, otite, afecţiuni pulmonare: bronşite sau pneumopatii.

Trebuie insistat asupra importanţei regulilor simple de igienă (curăţirea regulată a nasului) şi asupra caracterului indispensabil al vaccinurilor.

3. Auzul

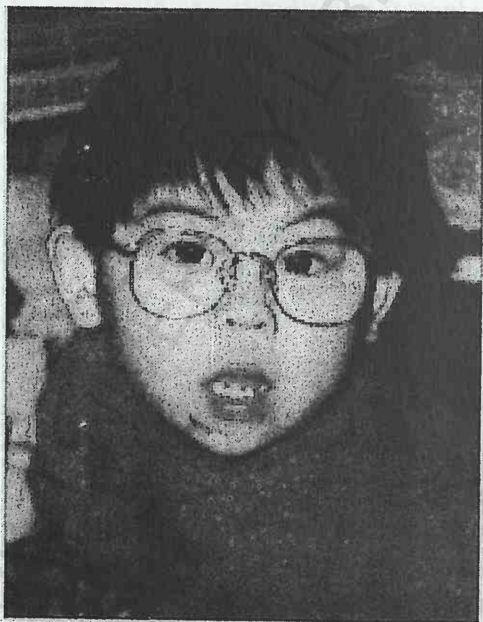
Destul de frecvent apar probleme de auz, ce riscă să treacă neobsevate, deoarece este dificilă depistarea problemelor auditive la un copil mic; acest deficit este crescut în cadrul trizomiei 21.

Este important de depistat pentru că *surditatea parţială* duce la dificultăţi de vorbire, iar întârzierea în dezvoltarea vorbirii poate accentua handicapul. Uneori surditatea riscă să agraveze izolarea copilului şi să perturbe dezvoltarea psihologică.

Cauzele acestui deficit sunt multiple, dar sunt în mod particular consecinţe ale infecţiilor ORL repetate cu acumulare de lichid în urechea medie. Un control ORL periodic este necesar pentru a aprecia starea auzului şi aplicarea unui eventual tratament: drenajul transtimpanic sau aparat de amplificare.

4. Văzul

În afară de cataractă, ca malformaţie, trebuie menţionate şi apariţia altor probleme oftalmologice. La mulţi copii cu trizomie 21 întâlnim *strabism, astigmatism* şi *miopie,* care sunt destul de frecvente.



Câteodată este greu de diagnosticat aceste patologii la trizomici care nu ştiu să-şi exprime dificultăţile. Se recomandă consultaţia periodică (o dată pe an) pentru a aplica un tratament corect, ce permite o mai bună evaluare şi integrare.

Uneori la nou-născuţi se constată obstrucţia canalului lacrimal care necesită tratament medical şi uneori chirurgical.

5. Insuficienţa tiroidiană

Hormonii tiroidieni sunt importanţi în dezvoltarea organismului. La copiii cu trizomie 21 scăderea acestor hormoni determină *întârzierea maturaţiei osoase, nedez-*

voltarea taliei, hipotonia şi *deficitul capacităţii intelectuale.*

La copiii cu trizomie 21, trebuie acordată o atenţie deosebită funcţionării tiroidei, adesea insuficientă. În aceste condiţii este normal să se recomande o dată pe an sau la doi ani un dozaj hormonal, pentru a nu lăsa acest deficit să agraveze întârzierea dezvoltării psihomotorii.

6. Complicaţiile ortopedice

Hipotonia musculară şi hiperlaxitatea ligamentelor stau la originea majorităţii problemelor ortopedice întâlnite.

Se observă des o *hiperlaxitate a articulaţiilor* ce poate duce la luxaţia de umăr sau rotulă. Se mai poate depista şi *instabilitatea şoldurilor*. Riscul luxaţiei atlas-axis adică primele două vertebre cervicale este de asemenea specifică la aceşti copii.

De la trei-patru ani se pot realiza radiografii de coloană cervicală în hiperflexie şi hiperextensie ce permit precizarea existenţei sau nu a hipermobilităţii la acest nivel.

Dacă această anomalie este confirmată, copilul trebuie supravegheat să nu facă mişcări bruşte şi să nu practice sporturi violente ce solicită această regiune, pentru a evita complicaţiile neurologice care ar putea avea consecinţe.

La finalul acestei liste lungi de patologii este important de amintit:

– supravegherea medicală a copiilor cu trizomie 21 trebuie să fie atent făcută, evitând exagerarea tratamentelor medicamentoase la aceşti copii;

– înaintea unei simptomatologii clinice la copilul cu trizomie 21 trebuie cunoscută patologia obişnuită, fără a se acuza întotdeauna cromozomii supranumerari.

CAPITOLUL IV

TRĂSĂTURILE PSIHICE SPECIFICE COPILULUI CU TRIZOMIA 21

1. Atenția

Atenţia constă în capacitatea individului de a se concentra asupra unui stimul specific. Persoanele trizomice pot avea dificultăţi în a se concentra, a-şi menţine atenţia concentrată pentru mai mult timp, în a diferenţia un anumit stimul de altul, mai mult sau mai puţin asemănător. Când copilului îi face plăcere să rezolve un exerciţiu şi este capabil să-l rezolve, acest lucru îi va îmbunătăţi atenţia. Odată ce i-a fost reţinută atenţia, el poate deveni complet implicat şi capabil să se concentreze. Fără aceasta copilul nu poate învăţa. Reuşita va genera încredere în sine şi un sentiment de mulţumire care poate influenţa şi alte activităţi.

2. Memoria

Memoria a fost definită drept capacitatea de a stoca şi reproduce senzaţii şi percepţii trăite anterior, chiar şi atunci când stimulii nu sunt prezenţi.

Există, în general, două tipuri de memorie:

– memorie de scurtă durată;

– memorie de lungă durată.

Memoria de scurtă durată la trizomici este de regulă insuficientă. Ei au, în general, o capacitate scăzută de a memora din trei motive:

– memoria de scurtă durată este insuficientă datorită întârzierilor de limbaj;
– au un repertoriu limitat de strategii de memorare;
– tind să fie nişte persoane care învaţă "inactiv" când este vorba de memorie.

Memoria de scurtă durată poate fi îmbunătăţită prin antrenamente adecvate. Cercetările au arătat că există o relaţie semnificativă între calităţile memoriei şi abilitatea de a învăţa cuvinte noi. Există de asemenea o corelaţie semnificativă între capacităţile memoriei şi deprinderile de citire. Activităţile de citire pot oferi ocazia utilizării unor strategii care să îmbunătăţească capacităţile memoriei. De exemplu, capacitatea de a ţine minte cuvintele în timpul citirii (memoria de scurtă durată) este deosebit de importantă pentru înţelegerea semnificaţiei unei propoziţii.

3. Dezvoltarea cognitivă

Există numeroase dezbateri asupra felului în care se dezvoltă copilul trizomic. Unii consideră că există o dezvoltare normală, dar mai înceată, în timp ce alţii susţin că dezvoltarea în cazul persoanelor trizomice diferă semnificativ de cea normală. Primii susţin, spre exemplu, că secvenţele dezvoltării senzorio-motorii sunt similare secvenţelor întâlnite la copilul obişnuit însă copilul trizomic are dificultăţi în trecerea de la un stadiu la altul. Cea de-a doua categorie de cercetători vorbeşte de un

"stil de învăţare contraproductiv". S-au efectuat cercetări asupra învăţării operante şi a dezvoltării conceptelor şi s-au conturat anumite trăsături ce par a caracteriza dezvoltarea cognitivă a copilului trizomic şi stilul său de învăţare "contraproductiv": folosirea strategiilor de evitare când se află în faţa unor provocări cognitive; reducerea nivelului de angajare în sarcinile pe care le-au realizat anterior; dificultatea integrării informaţiei într-un tot unitar; folosirea mai puţin eficientă a strategiilor existente de rezolvare a problemelor.

Pentru copiii trizomici este foarte dificil ca informaţia să fie transferată de la o situaţie la alta. Ei au dificultăţi în aplicarea vechilor cunoştinţe sau deprinderi la noi situaţii sau în orice aranjament nou. Aceste dificultăţi vin de obicei din greutatea de a recunoaşte asemănări între probleme şi situaţii. De exemplu, unii elevi care au învăţat să adune numerele la şcoală, nu vor fi capabili să calculeze o simplă adunare când merg la cumpărături. Aceştia nu vor folosi experienţa anterioară în dezvoltarea problemelor viitoare.

Este unanim recunoscut că trizomia 21 este însoţită de un anumit grad de deficienţă mintală; unii autori susţin că aceasta este profundă, alţii susţin că este o deficienţă mintală uşoară sau, mai rar, intelect de limită, iar cei mai mulţi o situează la nivelul deficienţei mintale moderate.

Nu toţi copiii trizomici au dificultăţi de învăţare semnificativă de-a lungul copilăriei. Unii se pot descurca destul de bine în şcoală şi reuşesc să aibă o viaţă parţial independentă când ajung la maturitate, asimilează deprinderi care, nu demult, erau considerate ca fiind imposibil de dobândit de persoanele trizomice.

Marea varietate a performanţelor întâlnite la copiii trizomici de toate vârstele demonstrează că trizomia

21 nu este singura cauză a deficienţei mentale severe şi profunde. Există un acord cu privire la faptul că dezvoltarea lor cognitivă nu este "fixată" la naştere. În mod evident intervin alţi factori care joacă un rol important în împiedicarea sau facilitarea progresului individual, cum ar fi:

– moştenirea genetică;
– mediul familial în care copilul trăieşte şi învaţă;
– accesul la serviciile de intervenţie precoce;
– atenţia acordată problemelor de sănătate;
– prezenţa serviciilor de sprijin familial;
– accesul la o grădiniţă sau şcoală potrivită lui.

De-a lungul vieţii procesul dezvoltării reflectă o interacţiune complexă între moştenirea genetică şi mediu. Cercetătorii se contrazic în ceea ce priveşte corelaţia între gradul dificultăţilor de învăţare al copilului şi al părinţilor.

Unii cercetători corelează coeficientul de inteligenţă al copiilor trizomici cu cel al părinţilor lor. Adică, cu cât părinţii au un coeficient de inteligenţă mai ridicat, şansa de a avea un copil trizomic cu un grad de deficienţă mai redus, este mai mare. Alţii, dimpotrivă, susţin că nu există o corelaţie semnificativă.

În general nivelul intelectual variază în limite destul de largi: de la nivelul sever al idioţiei (QI = 20) până la nivelul debilităţii mintale (QI = 70). Persoanele cu un QI mai mare de 70 sunt rare.

Alte studii arată că dezvoltarea cognitivă înregistrează un declin pe măsură ce copilul creşte, adică scorurile obţinute la testele de inteligenţă scad pe măsură ce copilul creşte. Aceasta nu însemnă că abilităţile pe care ei le deţin la un moment dat, pe care le-au dobândit, scad cu vârsta. De fapt, scorurile pe care ei le obţin la teste dove-

desc o îmbunătăţire de la an la an. Ei fac progrese continuu, învaţă din ce în ce mai multe lucruri şi dobândesc noi deprinderi cu fiecare an ce trece. Dar, copiii trizomici înregistrează progrese mult mai lent decât copiii normali. Aceasta explică de ce rezultatele obţinute la testele de inteligenţă, în ciuda progreselor pe care totuşi le obţin, devin tot mai mici cu fiecare an şi diferenţele între ei şi copiii aşa numiţi "obişnuiţi" se adâncesc. Această încetinire în dezvoltare reflectă de cele mai multe ori efectele cumulate ale unei învăţări sărac motivate şi a nereuşitelor repetate în valorificarea noilor deprinderi cognitive.

Multe studii sunt de acord cu faptul că principalele dificultăţi sunt generate de caracterul inconstant al stilului de învăţare şi specificul prelucrării informaţiei. Un copil trizomic are nevoie de mai mult timp pentru a prelucra informaţia decât un copil obişnuit. În comparaţie cu un copil obişnuit, un copil trizomic priveşte obiectele mai mult timp pentru a le recunoaşte. Aceste trăsături au mari implicaţii în interacţiunea adult – copil deoarece are nevoie de mai mult timp pentru răspunde. O altă trăsătură este aceea că au nevoie de mai mult timp pentru a învăţa şi solicită existenţa unor de programe de sprijin pentru realizarea acestui proces.

4. Deprinderile sociale şi comportamentul

Anumite trăsături de comportament pot fi rezultatul trăirii de timpuriu fie a unor neajunsuri datorate întârzierilor în dezvoltarea mersului şi al limbajului, fie a unor atitudini negative ale unor adulţi sau copii faţă de ei. La acestea se mai adaugă şi greşelile în educaţie, cum ar fi: comportamentul hiperprotector al părinţilor sau a celorlalte persoane din anturajul copilului.

Este adevărat că persoanele trizomice având difi-

cultăţi de învăţare, au nevoie de mai mult sprijin la început, însă este bine să se ofere ajutor atât cât este nevoie. Astfel, aceste persoane vor ajunge să atribuie succesul lor unor aspecte sau condiţii din afară şi nu lor înşişi sau abilităţilor lor. De aici se poate ajunge la o devalorizare a propriei persoane, a propriilor capacităţi cu implicaţii în sfera comportamentală.

Copilul trebuie sprijinit pentru a putea trăi succesul şi cei care se ocupă de educaţia lor sunt datori să le acorde şansa de a trăi succesul cât mai des posibil. Ei au nevoie de multă răbdare, încurajare şi feed-back pozitiv decât în mod obişnuit. Astfel, vor ajunge să-şi dirijeze energia spre evitarea insuccesului şi se vor strădui să obţină succes. În acest mod se va evita instalarea unui comportament încăpăţânat, pasiv, absent, neinteresat.

Este indicat să se aprecieze comportamentele dorite, pozitive. Simplele recompense pot fi de un real folos. Se recomandă colaborarea între persoanele care se ocupă acasă sau la şcoală pentru a consolida comportamentele dorite. Copiii trizomici sunt afectaţi dacă au loc schimbări ale unor persoane, lucruri cu care s-au obişnuit, mai ales dacă schimbările au loc brusc şi inexplicabil. Motivele schimbărilor în activate, în obiceiurile cotidiene sau în rândurile persoanelor care în mod obişnuit sunt în anturajul copilului trebuie explicate cu grijă. Copiii trizomici au nevoie de un mediu în care să se simtă acceptaţi, în care se pot simţi liberi şi să devină mai independenţi.

5. Caracteristici social-emoţionale

Copiii trizomici sunt în general blânzi, plăcuţi, emoţionali, se ataşează uşor de persoanele apropiate, le place foarte mult muzica şi ritmul. Uneori, sunt rigizi şi

încăpăţânaţi în comportament, preferă situaţiile obişnuite şi resping situaţiile noi, întâmpină dificultăţi în adaptarea la situaţii noi.

Câteodată persoanele trizomice au o toleranţă scăzută la frustare şi sunt distructivi, dar sunt în general mai puţin agresivi şi distructivi decât persoanele cu handicap mental.

CAPITOLUL V

DIAGNOSTICUL TRIZOMIEI 21

Două modalităţi bine definite trebuie distinse în abordarea copilului trizomic:

1. diagnosticul propus unui cuplu al cărui copil are trizomie 21;
2. depistarea sistematică propusă cuplurilor considerate cu un risc mai important.

1. Diagnosticul prezumtiv după naşterea unui copil cu trizomie 21

Cu excepţia cazurilor aparte de trizomie 21 legată de o translocaţie cromozomială echilibrată la un părinte, majoritatea studiilor demonstrează că riscul de apariţie a unui nou caz în aceeaşi familie este extrem de scăzut.

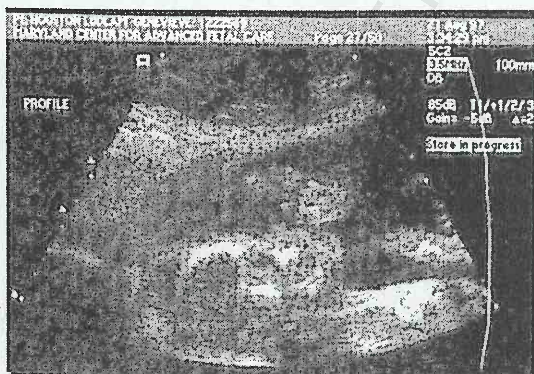
2. Depistarea sistematică

Un număr cert de constatări au dus la definirea persoanelor cu risc crescut faţă de restul populaţiei şi se impune un diagnostic prenatal persoanelor care prezintă acest risc.

Riscul conceperii unui copil cu anomalie cromozomială şi în special trizomia 21 creşte progresiv cu vârsta mamei. Riscul creşte rapid în jurul vârstei de 40 de ani. Dacă riscul normal este de 1 la 500 de născuţi la vârsta de 20 de ani, la 40 de ani riscul este de 1 la 100.

1. Metode de diagnostic prenatal

În afară de anomalia ce implică cromozomul 21 pot exista anomalii cromozomiale echilibrate (fără manifestări clinice la părintele purtător) ce pot duce la apariția anomaliei cromozomiale dezechilibrate privind în mod special cromozomul 21. Și aceasta este o indicație a diagnosticului prenatal.



Ecografia antenatală a făcut progrese mari de câțiva ani încoace, permițând un examen complet al fătului în diferite stadii de dezvoltare.

– În săptămâna a 12-a de dezvoltare intrauterină ecografia permite examinarea dezvoltării fătului: se pot observa unele semne ce scot în evidență trizomia 21;

– la ecografia detaliată din săptămânile 21-22 pot fi obținute semne de atenționare putând fi pus un diagnostic antenatal: malformații viscerale: cardiace, digestive sau renale în special, deficitara dezvoltare fetală, scurtarea femurului în mod aparte.

Se cunosc anumite substanțe a căror proporție în sânge se modifică pe durata sarcinii: alpha feto-proteină, estrogen, hormonul gonadotrop corionic și fracțiunea sa liberă (Beta HCG). Un studiu asupra mai multor femei a

demonstrat faptul că proporțiile anormale de markeri sunt mai des observate când copilul are trizomie 21.

Astfel, utilizând curba de referință corespunzătoare femeilor însărcinate cu făt normal și pe de altă parte a femeilor ce urmează să nască un copil cu trizomie 21, se poate constata un risc mai mult sau mai puțin crescut la sarcinile studiate. În momentul în care depistarea tinde să se generalizeze este important să înțelegem implicațiile. Cererea unui dozaj de marcări serici poate părea pentru mulți ca o simplă precauție printre multe altele. De fapt, trebuie ca acest cuplu să fie bine informat de trecerea de la prima procedură la a doua care ar fi o ***amniocenteză*** și eventual la a treia și anume întreruperea sarcinii dacă diagnosticul citogenetic scoate în evidență o trizomie 21.

Majoritatea cuplurilor ce doresc controlul markerilor serici sunt surprinși când li se propune o amniocenteză. Deci, este important pentru cuplu să fie bine informat de demersurile întreprinse și de consecințe. În viitor este posibil să apară mijloace noi de ecografie fină și probabil alte dozaje biologice sau studii cromozomiale ce vor permite depistarea cât mai precoce a trizomiei 21. Rămâne la latitudinea cuplului dacă au sau nu acces la aceste metode de diagnosticare.

Un diagnostic cert nu poate fi obținut decât prin studiul cariotipului celulelor fetale care pot fi examinate d-pă cultură. Momentan modul de recoltare cel mai frecvent este amniocenteza practicată de la a 15-a și a 16-a săptămână de amenoree. Amniocenteza constă în prelevarea cu un ac de-a lungul peretelui abdominal de puțin lichid amniotic ce conține celulele fetale (în special celulele din piele). Această puncție se efectuează sub control ecografic ce permite vizualizarea placentei și a fătului. După izolare, celulele astfel prelevate sunt cultivate pentru a dispune de un număr suficient de celule în diviziune pentru studiul

cromozomilor. Totalitatea procedurilor, cultura şi examenul celulelor durează în jur de 2-3 săptămâni.

În 0,5% din cazuri puncţia poate provoca întreruperea spontană a sarcinii, adesea în următoarele 8 zile. Trebuie imperativ cerut ca gestul în sine să fie urmat de o perioadă de repaus, cel puţin 48 de ore. Amniocenteza rămâne o tehnică pusă în practică de către tehnicieni experimentaţi şi în indicaţii limitate.

Este la fel de important de subliniat că în aceste cazuri amniocenteza are ca scop principal cercetarea anomaliilor cromozomiale şi nu ale afecţiunilor genetice: se vor observa cromozomii purtători de gene şi nu genele însele. Cariotipul poate fi comparat cu imaginea panoramică a unui oraş; pot fi număraţi cromozomii, se poate afla dacă sunt mai mulţi sau mai puţini, dar nu se poate vedea în interiorul lor, adică genele şi în special dacă sunt bolnave. Riscul şi limitele acestui examen trebuie bine precizate cuplului ce are în vedere consultaţia genetică.

Biopsia trofoblastică reprezintă altă posibilitate de recoltare a celulelor fetale. Prezintă avantajul de a fi mult mai precoce (săptămânile 10-11), dar este mai periculoasă pentru făt. Este folosită în mod voluntar pentru anumite patologii genetice. Recoltarea sângelui fetal prin puncţia cordonului intrauterin este propusă atunci când diagnosticul prenatal este tardiv. Rezultatele sunt mai rapide, dar este vorba de o tehnică delicată ce poate pune fătul în pericol.

2. Anunţarea diagnosticului de trizomie 21

Toţi cei ce au avut în grijă un copil cu trizomie 21 şi familiile lor ştiu că acest moment este foarte important şi foarte delicat. Atunci când vorbim de momentul rele-

vării diagnosticului în faţa familiei este vorba de un eveniment fundamental pentru evoluţia ulterioară a copilului şi a familiei.

Anunţarea acestui diagnostic nu este de bun augur, dar trebuie înţeles foarte bine că este vorba de un act medical asupra căruia trebuie bine reflectat şi cere competenţă, timp şi o atenţie deosebită asupra copilului şi a familiei sale. De obicei, anunţul se face în primele zile de viaţă şi părinţilor trebuie să li se explice situaţia.

Experienţa numeroaselor echipe în acest domeniu a permis distingerea diferitelor elemente ce trebuie semnalate în ceea ce priveşte momentul anunţării acestui diagnostic.

2.1. Indicii anunţului

2.1.1. Reacţiile părinţilor

Anunţul anomaliei cromozomiale marchează o ruptură bruscă între ceea ce este copilul în realitate, de ceea ce era aşteptat de către părinţi. Totul se petrece ca şi cum copilului i-ar fi pus o etichetă, făcând ca părinţii să se distanţeze de cel ce înainte era copilul lor, iar acum a devenit purtător de anomalie.

Anunţul aduce cu sine o nuanţă de tristeţe a părinţilor asupra "copilului ideal" şi a proiectelor a căror obiect va fi. Proiectele de viaţă pentru copil şi în special pentru părinţi sunt în totalitate distruse. Apar tot felul de întrebări privind viitorul nou născutului: şcolarizare, profesie, viaţă afectivă, probleme ce nu sunt pe primul plan pentru nou-născuţii cu trizomie 21.

Anunţul este adesea sinonim cu o ruptură în continuitatea vieţii de familie. Copilul cu trizomie 21 este privit mai mult sau mai puţin conştient ca cel ce întrerupe

filiația. Probabil că acesta este aspectul care explică dificultatea părinților de a le da vestea propriilor lor părinți. Acest anunț poate fi punctul de plecare a sentimentului de vinovăție pentru părinți sau uneori pentru unul dintre părinți. Ei se simt vinovați și din punct de vedere rațional nimic nu justifică această vinovăție. Părinții se simt imediat responsabili și au tendința de a căuta o greșeală pentru care au fost pedepsiți. S-a observat că informația este dată de obicei unui singur părinte, care apoi va da vestea tristă celuilalt. Aceasta accentuează sentimentul de culpabilitate prin faptul că-l face și pe partener să sufere.

Este de notat în primul rând atitudinea de îngrijorare, de impacientare în fața perspectivei că prin câteva fraze fundamentale se va perturba liniștea întregii familii.

Există tendința de a întârzia acest moment. Maternitatea este un loc privat în spital: nu există boli, ci doar mame și nou-născuți sănătoși. Este un loc de bucurie unde vizitele, florile și cadourile sunt obișnuite. La polul opus liniștea generală, izolarea, absența comunicării personalului ce participă la nașterea uni copil cu trizomie 21 creează un climat de neliniște și uneori o angoasă totală față de părinți, chiar înainte ca anunțul să fie făcut.

2.1.2. Circumstanțele anunțului

Fie că anunțul a întârziat sau nu este făcut, adesea starea de neliniște și impacientare a echipei de îngrijire va face anunțul total nepotrivit.

Adevărul este că nu e de bun augur să dai acest gen de veste, dar se pare că acest act capital pentru viitor trebuie supus unor reguli simple, pentru ca anunțul să fie primit într-un mod cât mai pozitiv posibil de către familie. Fără a defini foarte precis regulile pot fi propuse câteva orientări.

De către cine poate fi făcut anunțul? Foarte des este vorba de medicul ce se ocupă de copil, fiind normal ca acesta să fie în responsabilitatea lui. Este de preferat ca părinții să fie anunțați de un medic ce se va îngriji pe viitor de copil (medicul de familie sau pediatrul ce va supraveghea copilul).

Persoanele care fac anunțul pot fi ținta agresivității părinților. Există tendința de a crede despre cel ce dă vestea că vrea să facă un rău. Se revine la ideea că cel mai oportun este ca anunțul să fie făcut doar unui membru de familie, urmând ca acesta să dea el însuși vestea celuilalt partener din cuplu.

Unde și când? Nu este vorba de detalii, ci despre elemente esențiale ce trebuie luate în considerare. Locul de întâlnire este adesea în spital dar trebuie creată o atmosferă de calm, fără a fi deranjați, unde părinții să fie primiți ca atare și să poată simți că le este acordat tot timpul și toată atenția.

Momentul ales este de asemenea important. Idealul, care nu este întotdeauna realizabil, ar fi ca diagnosticul să fie explicat plecând de la confirmarea dată de cariotip. În toate cazurile se explică confirmarea formală a acesteia.

Semnele clinice ale trizomiei 21, în special cele de la nivelul feței, sunt dureros resimțite de către părinți. Nu este oportun să se insiste asupra acestor semne atunci când părinții pun întrebări asupra diagnosticului. Trebuie adusă în discuție și hipotonia.

Atunci este momentul de a lua împreună cu părinții decizia unui studiu cromozomial. Se recomandă evitarea anunțurile brutale și precoce din primele ore de viață, mai ales cele cu privire la o eventuală intervenție chirurgicală (de exemplu, pentru o malformație digestivă).

Ce se spune? Trebuie subliniat faptul că acest anunţ provoacă un adevărat şoc nervos. Se constată că după mai mulţi ani de la anunţ părinţii păstrează amintiri foarte precise, unele dintre ele fiind citarea frazelor care i-au marcat cel mai tare. Printre întrebările cele mai frecvente sunt cele legate de cauza anomaliei şi mai ales de evoluţia ulterioară.

În ceea ce priveşte cauza anomaliei se poate explica mecanismul de producere a cromozomilor supranumerari şi se poate demonstra că în majoritatea cazurilor este vorba de un accident total imprevizibil şi de o anomalie excepţională. De la primele discuţii părinţii doresc să ştie cu ce probleme se vor confrunta în evoluţia copilului. Ei nu vor să li se ascundă dificultăţile ce vor urma, dar vor mai curând să li se arate şi aspecte pozitive. Părinţii văd trizomia 21 ca o situaţie foarte grea cu multe aspecte negative.

Două probleme trebuie evitate: minimalizarea problemelor cu care se vor confrunta părinţii sau prezentarea unui tablou tragic ce-i poate determina să ajungă la concluzia unui abandon. Trebuie să li se permită părinţilor în cursul acestor întâlniri să-şi exprime suferinţa.

Există uneori eventualitatea ca părinţii să dorească abandonarea copilului. În această situaţie se intervine pentru a stabili care este dorinţa reală a părinţilor. Din experienţe diferite se cunoaşte că părinţii care au avut în vedere posibilitatea unui abandon şi care au renunţat anterior nu au regretat această decizie. În ciuda dificultăţilor pe care le-au avut, ei subliniază locul pe care îl are copilul în viaţa lor.

Nu este plăcut să anunţi un eveniment atât de grav, dar este fundamental ca specialistul să respecte anumite repere în anunţul său:

– să asculte cu atenţie părinţii şi să ştie câteodată să explice şi să înţeleagă printre rânduri;

– să ştie să acorde timp de reflectare. Anunţul nu este o întrevedere punctuală, părinţii trebuind să ştie că pot reveni oricând cu noi probleme şi întrebări;

– să ajute părinţii să integreze copilul în familie. Înainte de a fi trizomic, acest copil este al părinţilor, care i-au transmis anumite caractere. Înainte de a fi trizomic acesta este un copil a cărui evoluţie va fi în mare parte legată de ceea ce va primi de la familie, de la şcoală şi chiar de la societate şi nu trebuie să uităm că aceste achiziţii se fac în mod diferit;

– să informeze despre posibilităţile de a se confrunta cu dificultăţi. Trebuie să existe un timp în care legătura dintre specialist şi familie să se facă în mod progresiv;

– să precizeze că medicul este întotdeauna la dispoziţia părinţilor, că nu sunt abandonaţi şi că pot oricând reveni pentru a solicita diverse sfaturi;

– părinţii să fie informaţi şi să ştie că se pot orienta către organizaţii special adaptate pentru primirea şi educarea acestor copii.

CAPITOLUL VI

LIMBAJ, VORBIRE, COMUNICARE – LA COPILUL CU TRIZOMIA 21

Aceşti termeni sunt auziţi într-o conversaţie generală, fiind deseori folosiţi unul în locul celuilalt. Dar, ei au semnificaţii diferite. Diferenţele dintre cei trei termeni sunt importante de ştiut pentru a putea înţelege abilităţile copiilor trizomici şi căile prin care aceşti copii pot fi mai bine învăţaţi să interacţioneze cu alţii.

Comunicarea este procesul prin care o persoană formulează şi trimite mesajul altei persoane care primeşte şi decodează mesajul. Oamenii nu comunică doar prin cuvinte. Noi putem comunica prin limbaj, expresii faciale, gesturi. Chiar şi copiii foarte mici pot comunica la un prim nivel prin plânsete sau prin mimică, atenţionându-şi părinţii că le este foame sau nu se simt confortabil.

Când oamenii comunică, de obicei folosesc un cod simbolic. Adică, ei nu folosesc obiecte reale pentru a transmite un mesaj; ei folosesc simboluri care reprezintă acele obiecte. *Orice cod simbolic folosit în scopul comunicării este cunoscut ca limbaj.*

Limbajul este un sistem structurat de simboluri care cataloghează obiectele, relaţiile şi evenimentele din cultura respectivă. Limbajul este mai concret decât co-

municarea; el reprezintă un cod care este înţeles de toată lumea care aparţine aceleiaşi comunităţi de limbă. Folosirea limbajului implică atât primirea şi înţelegerea mesajelor, cât şi formularea şi transmiterea lor. Când primim un mesaj de limbaj şi încercăm să-l înţelegem, decodificăm limbajul; acesta este numit *limbaj receptiv*. Când formulăm mesaje şi le transmitem, codificăm limbajul; acesta este numit *limbaj expresiv*. Una dintre modalităţile de exprimare este vorbirea. Alte moduri de exprimare sunt prin semne, prin indicarea cuvintelor sau desenelor pe o tablă sau prin formularea de mesaje scrise pe computer.

Vorbirea este procesul de producere a sunetelor şi combinarea lor în cuvinte pentru a comunica, folosindu-ne de capacitatea verbală sau limbajul verbal. Este mai uşor pentru părinţi să ştie în mod sigur ce doresc copiii atunci când folosesc vorbirea. Când copilul spune: "vreau suc de mere", ştim cu multă uşurinţă ce doreşte; el trimite un mesaj exact şi uşor de decodificat, decât dacă ar arăta spre frigider. Dar, vorbirea este un sistem mai greu de învăţat şi folosit. Ea implică o complexă coordonare a muşchilor. În plus, faţă de abilitatea de a folosi limba (ca organ), vorbirea implică si coordonarea sistemelor din creierul mare în formularea şi apoi producerea mesajului vorbit.

Dintre comunicare, limbaj şi vorbire, vorbirea este de departe cea mai dificilă de folosit de către copiii trizomici. Vorbirea este un proces foarte complex şi copiii trizomici au mari dificultăţi în implicarea atât a proceselor mentale, cât şi fizice. În ciuda dificultăţilor de vorbire, aceşti copii sunt deseori capabili să-şi comunice mesajele clar, în special în primii ani de viaţă. În timpul primilor ani de viaţă, copiii interacţionează în principal cu părinţii şi cu un grup relativ mic de oameni care îi cunosc bine şi le înţeleg mesajele trimise. Aceste mesaje pot lua

multe forme. De exemplu, când copilul arată spre uşă sau merge să ia un măr, el comunică; dacă plânge, râde sau priveşte supărat, el comunică.

Copiii trizomici doresc să comunice de la o vârstă fragedă. Din acest motiv este esenţial ca ei să înveţe modurile de comunicare cu cei din mediul înconjurător cât mai devreme posibil. Dezvoltarea abilităţii de comunicare nu trebuie amânată sub nici o formă până în perioada când copilul poate stăpânii abilităţile necesare vorbirii. Următoarea secţiune prezintă unele greutăţi peste care copilul trebuie să treacă cu scopul de a stăpâni diferitele abilităţi de comunicare.

1. Capacităţi perceptive şi senzoriale implicate în limbaj

Există multe probleme senzoriale, perceptive, fizice şi cognitive care pot afecta dezvoltarea capacităţii de comunicare la aceşti copii. Este posibil ca un copil să nu aibă toate aceste probleme ci, doar o parte dintre ele. Identificarea dificultăţilor care afectează dezvoltarea vorbirii şi limbajului copilului este foarte importantă. Tehnici specifice pot fi folosite pentru a-l ajuta să facă maximum de progres în dezvoltarea comunicării.

Pentru a dezvolta abilităţile de limbaj şi de vorbire copiii au nevoie de anumite deprinderi perceptive şi senzoriale fundamentale. Deprinderile senzoriale includ capacitatea de a vedea, auzi, simţi, gusta sau mirosi obiectele din mediul înconjurător. Deprinderile perceptive se referă la capacitatea de a da un sens acestora. Astfel, capacitatea de a auzi vocea copilului este o abilitate senzorială; recunoaşterea vocii şi interpretarea sunetelor, pe care copilul le exprimă în cuvinte, reprezintă capacitatea

perceptivă. În mod clar, copiii au nevoie să audă ce li se comunică în mediul lor cu scopul de a învăţa vorbirea şi limbajul. Ei trebuie să fie capabili să vadă şi să se concentreze asupra obiectelor pentru a învăţa denumirea lor.

1.1. Capacitatea auditivă

Cea mai eficientă cale de a învăţa limbajul este prin audierea limbii vorbite din mediul înconjurător. Un procentaj estimativ de 65-80% dintre copiii trizomici prezintă o slăbire, pierdere, o deficienţă a auzului. De multe ori, aceasta se datorează unei infecţii sau acumulări de lichid în ureche ce împiedică sunetul să fie transmis efectiv şi logic. Cea mai întâlnită cauză a slăbirii auzului la aceşti copiii este *otita*, cunoscută în mod obişnuit ca infecţie a urechii. Mulţi copii au infecţii multiple şi succesive a urechii, datorate parţial canalelor mici şi înguste.

Slăbirea auzului nu numai că afectează capacitatea auditivă, ci afectează şi înţelegerea a ceea ce aude şi capacitatea de ascultare. În aceste condiţii copilul nu aude în mod clar cuvintele emise în jurul său, nu învaţă să memoreze acele sunete. El trebuie să audă în mod repetat soneria de la uşă pentru a învăţa că reprezintă un sunet ce merită să i se dea atenţie. Slăbirea auzului afectează dezvoltarea fonologică. Dacă el nu aude clar toate sunetele, va avea greutăţi în învăţarea şi în includerea sunetelor în cuvânt.

Pentru a micşora efectul bolii asupra auzului infecţia trebuie tratată prompt; adesea antibioticele ajută, iar în unele cazuri este necesară o implantare chirurgicală a unor tuburi mici pentru a permite lichidului să dreneze.

Unii copiii trizomici au auzul slab din motive neurosenzoriale, prin lezarea urechii interne sau a nervului auditiv. Acest fapt poate afecta capacitatea de a auzi dife-

rite frecvenţe ale sunetului, de a auzi anumite sunete. Aceşti copiii au nevoie de aparate auditive pentru amplificarea sunetelor. Din cauză că au deficienţe de auz, pentru a-şi dezvolta capacitatea de vorbire şi de limbaj, copilul trizomic trebuie verificat periodic de către un medic specialist care să trateze tulburările de auz, să evalueze auzul şi să prescrie terapia şi aparatele auditive ce pot ajuta la îmbunătăţirea auzului.

1.2. Capacitatea vizuală

Copiii învaţă limbajul făcând legătura între obiect şi denumirea lui. Pentru a învăţa un cuvânt, copilul trebuie să privească persoana care vorbeşte cu scopul de învăţa cum se pronunţă cuvântul; împreună să se uite la un obiect sau la o situaţie reprezentată de cuvânt. De exemplu, pentru a învăţa cuvântul “fluture” copilul trebuie să urmărească fluturele ce se aşează pe o floare. Abilitatea de a vizualiza un obiect sau de a-l urmări în mişcare este importantă în învăţarea denumirilor, astfel, pentru a învăţa cuvântul “câine”, copilul poate privi câinele împreună cu adultul şi îi poate urmări mişcările. Dacă el nu vede clar sau are dificultăţi de concentrare asupra obiectelor, va învăţa mai greu să asocieze cuvintele cu obiectele.



Mulţi copiii trizomici au deficienţe de vedere: cel puţin 50% au strabism sau atrofierea muşchiului ocular, ceea ce duce la instabilitatea globului ocular în orbită. *Miopia* şi *prezbitismul* sunt deficienţe foarte întâlnite la

persoanele trizomice. Aceste deficienţe de vedere sunt uşor de corectat; dacă se consideră că este o deficienţă de vedere se consultă un medic pediatru oftalmolog.

1.3. Abilităţi tactile

Majoritatea copiilor învaţă multe lucruri din lumea înconjurătoare cu ajutorul simţului tactil; de exemplu, când un copil ţine pentru prima dată în mâini un obiect nou el îl cercetează punându-l în gură.

Atingerea şi senzaţia produsă în jurul gurii este asociată cu dezvoltarea vorbirii. Copiii cu trizomie 21 pot avea dificultăţi senzoriale; de exemplu, dacă un astfel de copil mestecă un covrig, el nu va realiza că i-a rămas o firimitură pe buze, obraji şi dinţi şi nu-şi va folosi limba pentru a le curăţa în mod automat.

Aceşti copii nu cercetează obiectelor cu gura, ei mişcând mai puţin buzele şi limba au dificultăţi în mişcarea limbii când încearcă să articuleze sunete. Alţii copii sunt hipersensibili la atingere (defensivi tactili) şi nu acceptă nici o atingere în jurul gurii şi a feţei. Copilului nu-i va plăcea să fie atins când i se face baie, când este îmbrăcat, spălat pe faţă, când i se şamponează părul sau i se curăţă urechile. Dacă el este hiper sau hiposenzitiv la atingere se recomandă consultarea unui terapeut ocupaţional care este specialist în terapia de integrare senzorială. Terapeutul va folosi activităţi şi exerciţii diferite pentru a ajuta copilul să înveţe să răspundă normal la atingere.

1.4. Integrarea senzorială

În învăţarea limbajului copilul trebuie să ştie legătura dintre cuvânt – obiect din mediul său, el trebuie să vadă şi să audă ce vorbesc adulţii din jurul lui. Această

abilitate de a-şi organiza diferitele simţuri şi a le aplica în viaţa de fiecare zi este cunoscută ca *integrare senzorială.*

Abilitatea de integrare senzorială formează baza comportamentului copilului. În general, dacă un copil ne urmăreşte şi ne urmează instrucţiunile credem că el ascultă ce îi spunem (judecăm copilul după capacitatea de a asculta vorbirea noastră şi de a transpune în mişcări adecvate ceea ce aude). Dacă îl strigăm şi el nu se uită la noi sau nu răspunde, dacă îi cerem să îndeplinească o acţiune şi nu o realizează, se crede că el nu răspunde în mod intenţionat cerinţelor noastre; neascultând şi neprivind dă impresia de neplăcere şi dezaprobare.

Copiii trizomici au nevoie de un ajutor special în învăţarea modului de a acorda atenţie, să asculte, să privească şi să reacţioneze. Motivul învăţării este acela că ei nu pot folosi mai multe simţuri deodată (să privească şi să asculte în acelaşi timp); ei pot fi copleşiţi de multitudinea de senzaţii din jurul lor – de exemplu, pantofii îi strâng, zgomotul maşinilor, mirosul prăjiturilor coapte – şi nu sunt capabili să se concentreze la ceea ce se vorbeşte. Astfel, problemele de integrare senzorială de această natură fac dificilă învăţarea abilităţii de comunicare.

2. Caracteristicile limbajului la copiii cu trizomie 21

Copiii trizomici prezintă în mod frecvent deosebiri în suprafaţa musculară sau în structura facială ce influenţează negativ posibilităţile verbale.

Aceste deosebiri includ:

– hipotonia;
– muşchi care sunt mai relaxaţi şi mai flasci decât normal şi sunt mai greu de controlat (muşchii buzelor, limbii şi maxilarului);

– gura care poate fi mai mică în comparaţie cu mărimea normală a limbii;
– tendinţa de a respira pe gură conduce la o mărire a vegetaţiilor adenoide, amigdalelor, la alergii şi răceli frecvente.

Problemele descrise mai sus pot afecta inteligibilitatea vorbirii copilului în diferite moduri. Copilul poate avea probleme cu:

– articularea sau abilitatea de a mişca şi controla buzele, limba, maxilarul şi palatul pentru a emite sunete corecte şi clare;
– fluenţa sau abilitatea de a vorbi ritmic, curgător;
– succesiunea, abilitatea de a pronunţa sunete în ordinea corectă în cuvinte (copilul ar putea spune efelant în loc de elefant, pascheti în loc de spagheti);
– rezonanţa, tonul şi calitatea sunetelor din vorbire pe care copilul le produce (sunete nazalizate "fârnâite" sau insuficient nazalizate).

Deşi problemele enumerate influenţează vorbirea copilului ce devine mai dificilă, frustrantă, el nu trebuie să înlăture vorbirea din comunicarea cu ceilalţi.

Vorbirea, cititul şi scrisul pentru majoritatea oamenilor este un lucru absolut normal, dar pentru unii dintre noi acestea se învaţă cu mari dificultăţi. Copiii trizomici prezintă multiple dificultăţi şi tulburări asociate, atât în domeniul limbajului oral cât şi în cel a limbajului citit şi scris. De obicei, la aceşti copii se observă întârzieri în achiziţionarea limbajului.

În mod obişnuit, limbajul trece prin mai multe etape ale dezvoltării. Copilul trizomic parcurge mai greu stadiile de dezvoltare, iar trecerea de la un stadiu la altul se poate realiza mai anevoios.

Perioada de ecolalie se prelungeşte, precum şi perioada cuvintelor monosilabice şi cele bisilabice, mai ales cele cu silabe identice, sunt mai uşor achiziţionate şi păstrate decât cele polisilabice. Frecvent alături de limbajul verbal rudimentar apare folosirea limbajului gestual, care sunt utilizate pentru înlesnirea comunicării cu cei din jurul lor. Folosirea limbajului „de sprijin", gestual uneori se păstrează şi la vârstele adulte.

Însuşi aspectul aparatului fonoarticulator este uneori afectat. Este marcantă hipotonia musculaturii fonoarticulatorii la cei mai mulţi dintre aceşti copii, ceea ce dă naştere la multiple probleme de articulare. Dificultăţile articulatorii afectează în multe cazuri vorbirea, care este neinteligibilă, chiar şi atunci când sunetele separate sunt pronunţate corect. Dar se pot întâlni şi cazuri de tahilalie – vorbire accelerată şi neclară şi de bâlbâială, precum şi de alalie.

Actul respirator dereglat necesită exerciţii speciale pentru formarea unei respiraţii costo-diafragmale corecte şi a unui raport corect între inspiraţie şi expiraţie. Unii îşi însuşesc cu greu sunetele sonore, în pronunţarea cărora este necesară o vibraţie suplimentară a corzilor vocale.

În momentul intrării în şcoală apar probleme legate de învăţarea scris-cititului. Începând de la dobândirea deprinderii de a folosi instrumentul de scris şi până la învăţarea primei şi ultimei litere din alfabet este o cale foarte lungă şi grea care trebuie parcursă de copilul trizomic şi familia sa. Semnele dislexiei şi disgrafiei se manifestă mult mai grav la aceşti copii şi ele sunt greu depăşite, mulţi dintre ei rămânând dislexici şi disgrafici sau chiar alexici şi agrafici. Unii dintre ei însă vor învăţa cu succes scris-cititul şi majoritatea regulilor elementare de ortografie.

Putem concluziona astfel: *copiii trizomici au nevoie de terapie logopedică complexă şi de lungă durată, care să vizeze atât terapia tulburărilor limbajului oral, dezvoltarea comunicării cât şi terapia scrisului şi cititului.* Este bine ca aceşti copii să beneficieze şi de muncă individuală cu un logoped, un profesor de sprijin, pentru dobândirea, consolidarea şi automatizarea actului lexicografic.

O dată cu învăţarea limbajului copilului i se deschid multe oportunităţi de învăţare. El întreabă, părinţii explică problemele ce sunt în afara experienţei lui imediate, povestesc ce se întâmplă în jurul lui etc. Limbajul are o importanţă foarte mare în dobândirea cunoştinţelor, în îmbunătăţirea deprinderilor de interacţiune socială, iar când copilul creşte, limbajul devine un important instrument pentru înţelegerea şi comunicarea cu persoanele din mediul său. Orice copil cu întârziere în dezvoltarea limbajului expresiv şi impresiv va prezenta probabil şi întârzieri în dezvoltarea cognitivă.

Mulţi cercetători s-au întrebat ca şi în cazul dezvoltării gândirii, dacă dezvoltarea limbajului la copilul trizomic este similară cu cea a copiilor obişnuiţi, dar mai lentă sau diferită semnificativ. Recent s-a descoperit că: dezvoltarea limbajului la copilul trizomic rămâne în urma altor regiuni ale dezvoltării, în special în urma dezvoltării cognitive (Cunningham, 1978). De asemenea, unele aspecte ale limbajului par să fie mai întârziate decât altele (Mundy, 1988).

Limbajul apare cel mai devreme cam 1,6 ani, de regulă, după doi ani şi evoluează extrem de lent. Acesta rămâne foarte sărac, stereotip şi în mare măsură inteligibil, deşi trizomicii au mai multă iniţiativă în comunicare spre deosebire de alte categorii de deficienţi. S-a constatat că în majoritatea cazurilor limbajul expresiv este mai

întârziat decât cel impresiv. Limbajul expresiv este de importanță vitală pentru orice copil, si nu mai puțin pentru cel trizomic. Nimic nu este mai frustrant pentru un copil decât să nu comunice celorlalți propriile idei sau puncte de vedere. Unele studii au arătat că, acești copii răspund mai bine sarcinilor care le permit să răspundă manual, prin gesturi, arătând, indicând, decât sarcinilor care solicită răspunsuri verbale.

Cu alte cuvinte, vorbirea nu reflectă obiectiv nivelul lor de înțelegere, iar abilitățile lor pot fi subestimate datorită dificultăților pe care le au în organizarea și oferirea unor răspunsuri verbale. Aceste dificultăți se manifestă și în situațiile când înțeleg bine întrebările și soluțiile unei sarcini. Pentru a nu descuraja încercările copilului deficient de a vorbi este nevoie de multă răbdare. Trebuie să-l ascultăm cu atenție și să ne asigurăm că i-am acordat șansa de a încerca să răspundă întrebărilor și de a participa la discuții.

Vorbirea lui poate fi una "*telegrafică*", o vorbire la timpul prezent, o vorbire presărată cu greșeli gramaticale, cu greșeli de sintaxă a propoziției. Cu toate acestea trebuie să-l asigurăm și să ne asigurăm că l-am înțeles. Acești copii au nevoie de mai mult timp și de mai multă încredere pentru a se exprima prin cuvinte. Trebuie încurajat și grupul din care face parte copilul pentru a avea și multă răbdare și să înțeleagă cât de mult vrea copilul să vorbească și ce dificil este pentru el. Nu mai puțin important este limbajul "*impresiv*", de aceea profesorii trebuie să vorbească clar, rar și în cuvinte simple repetând frazele. Unii autori susțin că acesta pare să fie atras în mod special de poeziile pentru copii, iar învățarea poeziilor poate fi o metodă eficientă.

Lacune între receptivitate și expresivitate. Copiii trizomici nu ajung la același nivel în toate ramurile limbii,

unele abilități fiind mai avansate ca altele. Aceşti copii sunt mai buni la abilitățile de receptare decât la cele expresive, adică la transpunerea gândurilor şi ideilor în cuvinte.

Aceşti copii au probleme în analiza auditivă care se interferează cu probleme de înțelegere a limbajului. Deseori întâmpină dificultăți în succesiunea cuvintelor pentru a exprima o idee sau a afla ceva cu scopul de a clarifica ceea ce nu înțeleg; aceasta este aşa numita *lacună între receptivitate şi expresivitate*. De exemplu, un copil trizomic de 8 ani poate avea capacitatea de receptare a unui copil de 7 ani şi capacitatea de expresivitate a unui copil de 4-5 ani.

Dacă el formulează mai încet răspunsul, se crede că nu a înțeles mesajul. Se recomandă, să se aştepte o perioadă mai îndelungată să răspundă, pentru a afla dacă a înțeles sau nu mesajul. Deci, să nu se presupună de la început că nu înțelege, deoarece este posibil să fie mai încet în răspunsuri. El ar putea avea nevoie de o pauză sau de mai mult timp pentru a-şi organiza răspunsul.

O consecință a întârzierii răspunsului este faptul că foloseşte un enunț mai scurt decât alți copii; aceasta înseamnă că în medie, frazele şi propozițiile vor conține mai puține cuvinte. La vârsta de 4 ani copiii normal dezvoltați folosesc un enunț de 4-5 cuvinte, în timp ce copiii trizomici, de aceeaşi vârstă folosesc doar 1-3 cuvinte. Până la 6 ani şi jumătate media lungimii enunțurilor la copiii trizomici este de 3,5. Cu toate că aceasta constituie o problemă pentru procesul de învățare în şcoală, nu trebuie să fie o problemă în viața de zi cu zi. În majoritatea timpului noi folosim enunțuri scurte. Cercetările au arătat că părinții care sunt instruiți să-şi ajute copiii în învățarea limbajului, reuşesc să îmbunătățească abilitățile copiilor, în special în ceea ce priveşte lungimea enunțului şi complexitatea structurii.

Sinaxa şi semantica. Aceste domenii importante ale limbajului creează dificultăţi copiilor trizomici:

a) sintaxa-gramatica sau structura limbii (ordinea diferitelor părţi de vorbire în propoziţie si funcţiile lor);
b) semantica – înţelesul cuvintelor (incluzând înţelegerea şi folosirea vocabularului).

Cercetările au descoperit că aceşti copii întâmpină mai multe dificultăţi în sintaxa receptivă şi expresivă, decât copiii dezvoltaţi normal de aceeaşi vârstă. Chiar dacă un test de inteligenţă arată că un copil de 7 ani are în general performanţe pentru un nivel de 4-5 ani, în ceea ce priveşte folosirea sintaxei şi vocabularului, nivelul copilului va fi mai scăzut de 4 ani. Dintre aceste două domenii, sintaxa este mai importantă decât vocabularul. Până la 17 luni nu va fi nici o diferenţă între copiii normal dezvoltaţi şi cei cu trizomia 21 în ceea ce priveşte sintaxa şi vocabularul, dar începând cu vârsta de 26 de luni copiii trizomici înregistrează stagnări în evoluţie.

Deşi vocabularul copilului poate fi foarte limitat în primii ani, studiile au arătat că toţi copiii şi adulţii trizomici vor continua să-şi dezvolte vocabularul pe tot parcursul vieţii. Cu cât va experimenta mai mult cu atât va învăţa mai mult; nu există limită în achiziţionarea vocabularului şi aceste achiziţii de concepte noi şi de vocabular nou trebuie să fie un scop permanent în viaţa copilului. Acest copil va tinde să folosească cuvinte concrete în special substantive, pentru că întâmpină greutăţi în folosirea gândirii abstracte. De asemenea, va tinde să folosească aceleaşi cuvinte foarte des, cuvintele folosite fiind apropiate de situaţia reală şi de cele mai multe ori, acest lucru nu va fi o problemă deoarece multe cuvinte din comunicare sunt repetitive.

Viața de zi cu zi impune folosirea socială a limbajului care dezvoltă abilități ca: folosirea salutului social, înțelegerea regulilor nescrise ale conversației (nu toți vorbesc deodată ci, își așteaptă rândul). Prin practică și experiență copiii trizomici se vor descurca bine în acest domeniu. Acești copii, în general, învață cum să formuleze un mesaj pentru ascultătorii lor; de exemplu, ei folosesc un vocabular diferit și structuri sintactice diferite în comunicarea cu persoane străine față de cea a unui frate mai mic. În plus, acești copii reușesc să se descurce în privința aspectelor nonverbale ale comunicării: prin gesturi și expresii faciale ei transmit mesaje.

Pentru ei este mai dificil decât pentru copiii normali să formuleze întrebări, să solicite clarificări și să mențină același subiect de conversație. Dezvoltarea capacității de comunicare socială este esențială deoarece contribuie la integrarea copilului în comunitate.

2.1. Caracteristicile cognitive implicate în formarea abilităților de limbaj și de comunicare

Retardarea mentală ce însoțește copilul trizomic va afecta abilitatea de învățare în multe domenii, având un impact important asupra abilității de comunicare deoarece învățarea limbajului depinde și de abilitățile cognitive: rațiunea, înțelegerea, memoria.

Abilitățile specific cognitive includ:

– generalizarea, sau abilitatea de a aplica informația învățată intr-o situație nouă. De exemplu, chiar dacă el a învățat că pluralul cuvintelor "câine, minge prăjitură" se formează adăugând terminația -„i" la sfârșitul cuvintelor, el ar putea să nu înțeleagă că pluralul cuvântului

„carte" se poate forma în acelaşi mod;

– memoria auditivă sau abilitatea de a-şi aminti cuvintele rostite cu mult timp înainte de a le analiza şi fixa. De exemplu, dacă i se cere copilului să-şi pună haina în cuier, să se spele pe mâini şi să vină la cină, el îşi va aminti numai primul lucru pe care trebuie să-l facă, dar nu şi următoarele;

– analiza auditivă, sau cât de repede şi eficient copilul aude, interpretează şi reacţionează la cuvinte. Copiii trizomici au nevoie de mai mult timp pentru a analiza, a înţelege ce li se spune şi de aceea răspund mai încet la întrebări sau la instrucţiunile primite, chiar dacă nu au probleme de memorie auditivă;

– recuperarea cuvântului, abilitatea de a selecta cuvântul apropiat ca sens într-o situaţie dată. Aceasta poate afecta complexitatea, acurateţea sau lungimea propoziţiei sau a frazei folosite de copil;

– gândirea abstractă sau abilitatea de a înţelege relaţii, concepte, principii. Gândirea abstractă este mai dificilă pentru copil datorită faptului că prin cuvinte ei pot identifica termeni ce reprezintă caracteristici extreme (cald-frig, lung-scurt); că acelaşi cuvânt poate denumi mai multe obiecte sau fiinţe ce par diferite (dog german, pudel); că înţelesul propoziţiei depinde de ordinea cuvintelor („Ion loveşte mingea" sau „Mingea îl loveşte pe Ion"). În plus, copilul poate avea probleme în înţelegerea şi folosirea cuvintelor ce reprezintă concepte de timp ca: „astăzi" şi „anul viitor". El are tendinţa să folosească un vocabular concret ce descrie evenimentele şi obiectele din jurul său, mai degrabă decât acele cuvinte ce se referă la un alt timp şi un alt mediu.

Aceste probleme vor avea un impact semnificativ asupra abilităţii de comunicare a copilului şi va fi necesar ca aceste posibilităţi de comunicare să fie îmbunătăţite

toată viața. Părinții pot ajuta prin experiența lor de limbaj la procesul de învățare a limbajului, oferind copiilor mai multe oportunități de generalizare a cuvintelor la situații noi şi practicând mai mult folosirea noilor cuvinte.

Dificultățile ce apar în abilitatea de comunicare a copiilor ar putea să descurajeze părinții, dar, se pot întreprinde multe acțiuni pentru a ajuta copilul: acesta poate fi implicat în activități şi experiențe ce-l vor ajuta să treacă peste greutăți în multe domenii. Logopezii, specialişti în vorbire, limbaj pot folosi tehnici speciale, materiale şi exerciții pentru a optimiza abilitățile de comunicare.

3. Rolurile limbajului şi comunicării în dezvoltarea şi socializarea copilului trizomic

De ce se vorbeşte? Noi vorbim din mai multe motive. Noi vorbim pentru a comunica (*funcția comunicativă*), adică pentru a da o informație unui sau mai multor interlocutori. Noi vorbim pentru a obține o informație din partea unui interlocutor (*funcția informativă*). Este vorba de un joc cu întrebări şi răspunsuri. Noi vorbim pentru a influența partenerul, pentru a-l determina să facă anumite lucruri, pentru a adopta atitudini care ne interesează (*funcția cognitivă*). Această funcție ne-o putem adresa şi nouă înşine, adică să utilizăm limbajul pentru a organiza şi controla propriul comportament. Vorbim pentru a ne reprezenta realitatea nouă înşine şi altora (*funcția reprezentativă*). Vorbim pentru a ne juca cu cuvintele şi cu combinațiile de cuvinte (*funcția ludică*) şi pentru a ne exprima sentimentele şi emoțiile cu mai mult sau mai puțină originalitate şi talent (*funcția poetică*). În fine, vorbim pentru a vorbi. Această funcție văzută în ansamblul zile-

lor noastre este probabil cea mai importantă din punct de vedere cantitativ.

3.1. A vorbi cu privirea, corpul, membrele. A vorbi cu ajutorul cuvintelor

Atunci când vorbim nu ne limităm doar la exprimarea noastră verbală. Tot corpul este asociat şi participă astfel în mod direct la realizarea şi transmiterea mesajului.

Tehnic vorbind este vorba despre exprimarea verbală şi contextul para-verbal al acestei expresii. Exprimarea verbală este constituită din cuvintele pe care le utilizăm pentru a ne face înţeleşi. Contextul para-verbal al exprimării verbale este reprezentat de mimică, gesturi şi atitudini corporale ce însoţesc exprimarea. Nu suntem întotdeauna conştienţi de această activitate para-verbală. De fapt, această activitate este destul de importantă. Noi exprimăm multe lucruri prin mimică facială şi gesturi. Pe de altă parte, mimica şi gesturile permit nuanţarea şi varietatea sensului mesajului verbal. Anumite forme de umor sunt bazate pe opoziţia verbal – paraverbal.

Vorbim cu trupul, membrele şi faţa, dar şi prin cuvinte. Uneori contextul para-verbal permite modularea şi nuanţarea contextului mesajului verbal, ce înseamnă că mesajul verbal conţine cel mai adesea esenţialul informaţiei pe care-l comunicăm. Este mult mai convenabil ca mesajul să fie construit din termeni bine organizaţi după regulile lingvistice.

La copil se poate observa evoluţia gradată a comunicării totale şi globale a unui cuvânt articulat. Această evoluţie se observă în jurul vârstei de 20 de luni la copilul normal. Un dezavantaj de timp îl prezintă copilul

trizomic. Copilul mic comunică cu ansamblul mijloacelor expresive de care dispune: mişcările corpului şi ale membrelor, expresia feţei şi a privirii, strigăte şi plânsete, gânguritul şi sunetele pe care le poate produce. Nu există în acel moment o organizare a exprimării după modul verbal propriu-zis, ci un fond para-verbal.

În pofida diversităţii mijloacelor utilizate, comunicarea rămâne puţin precisă: comunicarea prin intermediul zgomotelor şi a sunetelor produse la nivelul gurii şi a nasului. Copilul înţelege sunetele şi zgomotele produse în jurul lui ca pe sunete produse de el. El înţelege că lumea cu zgomote şi sunete este strâns legată de persoane şi poate găsi avantaje pentru a obţine anumite servicii şi pentru a prevedea comportamentul altor persoane (intrarea mamei în cameră pentru aducerea biberonului). De aici, modul vocal preia bazele comunicării. Pe parcurs, contextul verbal nu va înceta să aibă un rol la fel de important după cum am precizat mai sus.

De la şase-şapte luni, copilul va face un nou pas în analiza mesajelor sonore. El va acorda atenţie melodiei secvenţelor de sunete care îi sunt adresate, distinge sonorităţile bune de cele mai puţin bune. Tonalităţile bune sunt cele ce anunţă lucruri bune, de exemplu, umorul şi dispoziţia favorabilă a adultului. Tonalităţile rele nu prevestesc în mod general nimic bun.

De la nouă-zece luni copilul încearcă să reproducă intonaţia limbajului auzit în jurul lui. Părinţii au impresia în acel moment că gânguritul copilului are ceva în comun cu melodia conversaţiei. Vocea urcă, se stabilizează, scade din nou, urcă se stabilizează şi iar scade.

Melodia limbajului este foarte importantă pentru copil. Atunci când copilul începe să spună primele cuvinte, aceasta serveşte intonaţiei pentru a transmite celor din jur că acel cuvânt este dat ca un ordin, o cerere de ajutor,

o întrebare sau o simplă constatare. Copilul dispune în acel moment de un debut al comprehensiunii caracterelor melodice ale limbajului. Progresele ulterioare îi permit să treacă de la o comunicare de ansamblu la o exprimare cu ajutorul cuvintelor articulate.

3.2. *Rolul părinţilor şi anturajului*

Acest rol este deosebit de important, dar nu este suficient subliniat. Cercetările actuale asupra achiziţiei limbajului au pus în evidenţă rolul fundamental al participării părinţilor la dezvoltarea normală a copilului. La copilul deficient mintal această participare este cu mult mai importantă, pe măsură ce capacităţile copilului sunt resimţite în raport cu posibilităţile copilului normal.

Rolul părinţilor în achiziţia limbajului poate fi definit sub aspectul următoarelor dimensiuni:

a) selectarea adecvată a obiectelor, evenimentelor, relaţiilor explicate copilului;
b) adaptarea limbajului copilului în raport de capacităţile sale lingvistice;
c) reacţiile verbale sau non-verbale (feedback) la enunţurile emise de copil.



Adaptarea dinamică a limbajului de către părinţi semnifică că anturajul lingvistic pentru copil este un anturaj în care limbajul adultului este adaptat la nivelul lingvistic expresiv şi receptiv al copilului. Nivelul de complexitate a limbajului adultului se schimbă odată cu evoluţia lingvistică a copilului. Pe măsură ce copilul se dezvoltă lingvistic, limbajul adresat de adult devine în mod gradat mai complex. Limbajul adultului trebuie întotdeauna să fie puţin mai complex decât al copilului căruia i se adresează. De fapt, dacă decalajul între cele două limbaje este prea mare, progresul lingvistic al copilului va fi mult mai lent. Dacă din contră, între limbajul copilului şi cel al adultului nu este o diferenţă prea mare, copilul va considera că acesta este un model lingvistic suficient de evoluat, ceea ce duce la riscul de a înfrâna dezvoltarea lingvistică. Un decalaj mediu este fără îndoială optim pentru a favoriza dezvoltarea limbajului copilului.

Părinţii şi adulţii se adresează verbal copiilor. Ei reacţionează la pronunţia verbală a copiilor şi la caracteristicile formale ale cuvintelor lor. Părinţii corectează pronunţia infantilă în ceea ce priveşte forma, nu şi fondul. Ei ajută copiii în pronunţarea elementelor ce lipsesc pentru a forma enunţuri corecte din punct de vedere semantic. Astfel, copiii sunt corectaţi foarte des de adulţii din anturaj în ce priveşte pronunţia lor.

Părinţii aprobă sau dezaprobă explicit (verbal sau non-verbal) pronunţia copiilor. Aceste aprobări şi dezaprobări au rol de întărire a comportamentului verbal şi de eliminare sau reducere a frecvenţei comportamentelor nedorite.

Rolul adulţilor din anturaj şi al părinţilor este foarte important în procesul achiziţiei limbajului la copil. Deşi majoritatea părinţilor aplică aceste principii de bază în relaţia lor verbală cu copilul, între părinţi există dife-

renţe în ce priveşte calitatea şi cantitatea de stimuli verbali adresaţi copiilor, adecvarea modelelor precum şi feedback-ul lingvistic. Cercetătorii contemporani sunt siguri că aceste diferenţe între părinţi, mai mult sau mai puţin bune, în ce priveşte învăţarea copiilor, explică diferenţele notabile de ritm de la un copil la altul în dezvoltarea şi învăţarea progresivă a limbajului.

Părinţii au tot interesul să fie conştienţi de rolul şi responsabilitatea lor în procesul de achiziţionare a limbajului de către copilul lor. Cu acesta trebuie vorbit într-o manieră ce corespunde nivelului de comprehensiune a limbajului şi de reacţiona adecvat la capacităţile copilului în ceea ce priveşte forma şi conţinutul. La copiii trizomici, potenţialul de dezvoltare este restrâns în raport cu cel existent la copilul normal.

Socializarea copilului trizomic. Socializarea copilului este implicată în utilizarea limbajului într-un grup social deoarece, limbajul are multe semnificaţii sociale şi culturale. Sunt limbi în care există un foarte mic număr de cuvinte care desemnează spectrul coloristic şi altele dimpotrivă, au un număr foarte ridicat de cuvinte folosite în acest mod. Aceasta nu semnifică că percepţia spectrului coloristic variază la reprezentanţii speciei umane sau de la o planetă la alta ci, de fapt ea este identică pentru toate fiinţele umane. Este vorba de secvenţa semantică diferită într-o aceeaşi realitate fizică. Astfel, cuvintele reprezintă o anumită concepţie asupra lumii, realităţii, relaţiilor între lucruri ce pot varia de la o limbă la alta. Limba este un instrument de cultură şi în acelaşi timp este un produs. Socializarea copilului şi integrarea sa progresivă ca membru a unei părţi de grup social depinde de achiziţia şi de practica limbajului. Este dificil să se insiste prea mult asupra importanţei lingvistice în contextul vieţii copilului, iar aceasta este valabilă şi pentru copilul cu trizomia 21.

4. Dezvoltarea limbajului la copilul cu trizomie 21

Cu toate că sunt multe aspecte necunoscute, se poate spune că dintre copiii deficienți mintal, limbajul copilului cu trizomia 21 este cel mai bine cunoscut. Multe studii le-au fost consacrate în ultimii 20 de ani.

Sunt uşor de distins trei perioade generale în dezvoltarea limbajului copilului trizomic: O perioadă prelingvistică în timpul căreia nu există un limbaj favorabil vorbirii; o perioadă în care limbajul este pregătit pentru achiziții importante de limbaj; și, în final o perioadă de dezvoltare ce priveşte copilul mai mare şi adolescentul.

4.1. Înainte de limbaj: comunicare, schimb, interacțiune

Specialiştii sunt de acord asupra următorului punct: limbajul apare pe parcursul primului an de viață şi este pregătit de relația dintre copilul mic şi anturaj. Cuvântul cheie este comunicarea. Dacă limbajul este un mijloc de comunicare, comunicarea nu se opreşte doar la limbaj. Ea debutează şi se instalează înainte de limbaj.

Primele luni de existență sunt caracteristice pentru a pune în practică un sistem de comunicare şi de acțiuni reciproce între părinți şi copil şi în mod particular, între mamă şi copil. Perioada meselor este indicată în ceea ce priveşte antrenarea acestui sistem: mama şi copilul sunt față în față şi se află în aceeaşi rază vizuală. Ochii copilului sunt la treizeci de centimetri de privirea mamei, ceea ce reprezintă exact distanța la care acuitatea şi convergența sistemului vizual ale copilului sunt cele mai bune. Mama vorbeşte în timp ce copilul o priveşte. Copilul în-

vață repede să găsească privirea mamei. Este o primă formă de schimb reciproc ce se instalează în timpul primelor săptămâni de viață ale copilului. După câteva săptămâni se pune în practică, între un copil normal stimulat și părinții săi, un prim circuit de comunicare. Părintele se manifestă, copilul răspunde non-verbal (plâns, surâs, mimică), adultul apoi reacționează din nou, etc.

Adevăratele schițe de dialog la nivel pre-verbal se manifestă de la vârsta de trei-patru luni, când se stabilesc adevărate raporturi de reciprocitate, în special cu mama. Organizarea și inițierea dialogurilor se fac atâta timp cât le adoptă adultul. În primul an de viață se va observa o participare mai activă a copilului în structura de pre-dialog cu partenerii adulți. În acel moment, vocalizele copilului sunt capabile să fie întrerupte pentru a lăsa loc răspunsurilor și intervențiilor părinților. În acest moment se vorbește de pre-conversație. Structura de reciprocitate și de pauze alternative ale interlocutorului, pun în practică la sfârșitul primului an un nivel mai crescut inter-verbal la copil.

Ce este această dezvoltare la copilul trizomic? Se poate afirma că această dezvoltare este în mod evident întârziată. Copilul trizomic este descris ca fiind prea calm, apatic, puțin reactiv. Acest copil este un slab partener interactiv cu părinții săi, în raport cu cel normal de aceeași vârstă cronologică. Copilul trizomic nu se integrează într-un adevărat circuit de comunicare cu părinții săi, decât mult mai târziu față de un copilul normal, niciodată înainte de 5-6 luni.

De asemenea, structurarea dialogului cu un adult la nivel pre-conversațional cu reciprocitate și alternare în producerea vocală care se instalează înainte de finalizarea primului an la copilul normal, la copilul trizomic această structurare nu se formează înainte de un an și jumătate.

Această întârziere este principala consecinţă a tăcerii pe termen lung a copilului trizomic, determinată de structura conversaţiei şi de schimbul inter-personal. Se crede că această lacună de dezvoltare contribuie la întârzierea într-un mod semnificativ a dezvoltării limbajului la copilul cu trizomia 21. Instalarea precoce a circuitului de comunicare cu adultul şi a structurii pre-conversaţionale de schimburi verbal-vocale între adult şi copilul trizomic apar ca două priorităţi în programul de intervenţie precoce la aceşti copii.

Alte aspecte ale dezvoltării sociale şi cognitive precoce la copilul trizomic merită să li se acorde atenţie pentru că sunt fără îndoială, direct sau indirect legate de dezvoltarea comunicării şi limbajului la aceşti copiii.

Surâsul social este de asemenea întârziat la copiii trizomici. Se desemnează astfel surâsul semi-voluntar la copilul normal la vârsta de 2-3 luni ca răspuns la o anumită situaţie socială.

Zâmbetele sunt observabile, de fapt din primele zile şi primele săptămâni, dar nu este vorba decât de răspunsuri reflexe la o stare fizică bună indusă de securitatea maternă. Acest tip de surâs reflex este, de asemenea, întârziat la copiii trizomici. Astfel, ei surâd mult mai târziu şi surâd mai puţin decât copiii dezvoltaţi normal. Această întârziere şi insuficienţa pe plan cantitativ a surâsului riscă să influenţeze negativ relaţia părinte – copil, cel puţin în aceste cazuri.

Contactele vizuale mamă-copil pe parcursul primului an constituie un alt element important pentru dezvoltarea unei relaţii bune între mamă şi copil şi stabilirea unui prim sistem de comunicare. Stabilirea unui contact vizual susţinut între copilul normal şi mama sa, se realizează în mod normal în jurul vârstei de o lună. Contactul se stabileşte la copilul trizomic în jur de 7-8 săptămâni.

La copilul normal se poate observa direct numeroase contacte vizuale cu mama în jur de trei-patru luni care este cel mai frecvent tip comportamental. După această perioadă, frecvenţa contactelor vizuale dintre mamă şi copil scade. Copilul caută de fapt să exploreze mult mai intens anturajul, adică obiectele şi persoanele care se află lângă mama sa, împrejurimile imediate. La copilul trizomic cea mai îndelungată perioadă de astfel de contacte se observă la şase-şapte luni şi continuă pe parcursul săptămânilor şi lunilor ce urmează.

Se poate considera că această întârziere în evoluţia contactelor vizuale mamă-copil trizomic poate fi pusă în raport cu întârzierea relaţiei cu lumea înconjurătoare şi probabil, întârzierea dezvoltării vocabularului. De aceea, este indicat cât mai curând copilul trizomic să exploreze anturajul mamei ca el să cunoască mai bine persoanele din jurul lui.

Vârsta de debut a contactelor vizuale susţinute cu mama la copilul normal poate fi de la o lună, ceea ce corespunde cu fixarea imaginii pe retină la un nivel suficient de maturitate pentru a fixa şi alte obiecte. Este posibil ca întârzierea observată din acest punct de vedere la copilul trizomic să se traducă printr-o maturizare mai lentă a acestei zone. Durata scurtă a contactelor vizuale la copilul trizomic poate fi cauzată şi de hipotonia relativă a muşchilor oculari. Se poate ca zona de retină situată la periferie şi care intervine în percepţia câmpului vizual mai larg să se matureze mult mai tardiv la copilul trizomic decât la copilul normal.

Indicaţiile rezultate din ceea ce s-a discutat mai sus au un rol important în decalajul de dezvoltare dintre copiii normali şi cei trizomici. Este foarte important pentru că se referă la privarea de limbaj şi comunicare socială astfel încât organizarea este secvenţială, fragmentară.

Există şi alte aspecte de dezvoltare a limbajului care privesc în mod direct organizarea socială de producere a vocalizelor. Este vorba de caracteristicile sunetelor produse de copilul trizomic pe plan acustic şi articulator. Copiii trizomici produc sunete de tonalităţi variabile faţă de cele ale copiilor normali. Sunetele produse sunt în mod normal cuprinse într-un interval de la 400-8000 de cicluri pe secundă.

Evoluţia gânguritului copilului a fost studiată în primele 12 luni de viaţă. Gânguritul şi sunetele produse de copilul trizomic şi de către cel normal nu sunt diferite în acest interval de timp. Numărul de vocale, consoane şi sunete ce nu aparţin limbajului vorbit de către anturaj este comparabil. Astfel, consoanele produse în spatele gurii sunt „C" şi „G", fiind cele mai frecvente în primele şase luni. Frecvenţa lor scade pe parcurs ce apar consoanele produse în vestibulul bucal cum ar fi „T", „D", „N" care devin dominante. Consoanele care cer o mişcare a buzelor în timpul producerii lor, cum ar fi „P", „B" şi „M" au o frecvenţă mijlocie şi relativ constantă în timpul primului an.

La nivel vocalic există vocalele articulate în mijlocul gurii cum ar fi „U", „E", „A" şi vocalele anterioare „I", ce domină ca frecvenţă atât la copiii trizomici cât şi la cei normali în timpul primului an de viaţă. Vocalele produse în spatele gurii cum ar fi „O" sunt mult mai rare.

În jurul vârstei de 8 luni, la copilul normal, asistăm la dublarea silabelor: ba-ba, ma-ma. Aceeaşi dezvoltare se observă cam în acelaşi timp şi la copilul trizomic.

Cu toate că există numeroase diferenţe anatomice pertinente în planul articulării între copilul normal şi cel trizomic la care trebuie evidenţiată hipotonia muşchilor articulatori, există totuşi puţine diferenţe în ceea ce priveşte sunetele produse în timpul primului an de către

aceşti copii. Aceasta atestă flexibilitatea mare care există în plan articulator în producerea sunetelor de către fiinţele umane.

Se va reţine ceea ce poate fi numită începerea comunicării şi a pre-limbajului la copiii trizomici, urmărindu-se reactivitatea şi iniţiativa copilului în interacţiunea cu partenerul social, surâsul social şi în final organizarea pre-conversaţională, interacţiunile vocale cu partenerul social. Aceste domenii apar ca ţinte obligatorii ale unui program de intervenţie precoce la copilul trizomic. Aceste domenii au un interes particular în ce priveşte aspectele sociale de dezvoltare a limbajului. Probabil că s-a insistat prea mult pe aspectele fonetice ale comunicării prelingvistice la copilul trizomic şi nu s-a precizat prea mult despre schimburile dintre aceşti copiii şi anturaj.

Această structurare este deosebit de problematică la copilul trizomic şi se poate spune că reprezintă un obstacol în calea dezvoltării limbajului.

4.2. Primele manifestări de limbaj

Se ştie că la copilul normal primele cuvinte pronunţate pe rând apar între 10-18 luni. Se disting două faze, una mai lentă şi una mai rapidă în dezvoltarea vocabularului. Faza lentă este cuprinsă între unu şi doi ani. Pe parcursul acestei perioade achiziţia de noi cuvinte se face lent, anumite cuvinte dispărând pentru o perioadă din vocabular pentru ca mai târziu să reapară de la sine. Cuvintele utilizate pe parcursul acestei perioade sunt destul de limitate la anumite semnificaţii, ce redau în mod imperfect sensul dat de adult. De exemplu, cuvântul "HAM-HAM" este frecvent utilizat pentru a desemna "cel mai bun prieten al omului"; în jur de 15 luni el va desemna anumite particularităţi, diferenţieri de zgomotele produse

de vacă, pisică, cai şi alte animale. Faza mai rapidă începe după doi ani. La copilul trizomic dezvoltarea lexicală este lentă şi se desfăşoară pe o perioadă de până la patru ani. Va urma şi o perioadă rapidă, dar care nu poate fi comparată cu evoluţia unui copil normal.

În mod concret, copiii trizomici prezintă o întârziere de un an faţă de copilul normal în ceea ce priveşte apariţia primelor cuvinte, cum ar fi „mama" şi „tata". Independent de aceste dificultăţi cantitative, dezvoltarea vocabularului este aproape similară la ambele populaţii de copii. Aceeaşi termeni apar la ambele grupe de copii (tata, mama, papa, a mânca, nani, bibi-ul, căţel – ham-ham – acolo, nu, pa, fie), termeni ce corespund unor persoane, obiecte sau activităţi ce intervin frecvent în anturajul copilului şi sunt des pronunţate de adulţi în prezenţa copilului.

După trei-patru ani progrese apreciabile pot fi observate în ce priveşte achiziţionarea vocabularului la copilul cu trizomia 21. Din acel moment, bagajul lor receptiv şi productiv, adică cuvintele pe care copilul le înţelege şi le reproduce, creşte în mod regulat dar întotdeauna mult mai lent.

În ceea ce priveşte articularea sunetelor ce compun cuvintele, copilul trizomic are de asemenea dificultăţi. Modul de exprimare al acestor copiii este de obicei mult mai puţin inteligibil decât cel al copiilor normali mult mai mici. Dificultăţile de articulare se referă la consoane, mai ales cele învăţate mai târziu, adică **F, V, J, S, Ş, Z, L şi R**. Dificultăţile sunt foarte mari atunci când consoanele se găsesc în cuvinte prea lungi sau prea dificil de articulat. Dificultăţile de articulare ale copiilor trizomici se datorează unor deficite ce formează un ansamblu: hipotonia organelor de articulare, întârzierea maturizării neuro-motorii şi uneori un deficit auditiv ce poate varia

de la deficit uşor până la mediu.

Dacă dificultăţile de articulare la copilul cu trizomia 21 sunt reale şi îngreunează dezvoltarea lexicală, trebuie să se accentueze intervenţia asupra dezvoltării laturilor comunicative. Modalităţile de corectare articulatorie nu trebuie să inhibe încercările de pronunţie ale copilului. Articularea sunetelor nu este decât un aspect al limbajului. Părinţii încurajează exprimarea copilului în mod gradat şi în condiţiile în care latura fonetică a producerii sunetelor este mult afectată. Calitatea articulării la copilul trizomic progresează în timp, o dată cu maturizarea şi exerciţiile auxiliare. După 12 ani ea este net ameliorată, dar nu va ajunge niciodată la nivelul normal.

Exprimarea verbală a copilului trizomic la această vârstă este caracterizată ca cea a unui copil normal mai mic, prin producerea enunţurilor compuse din două, trei cuvinte printre care se întâlnesc verbe ce semnifică acţiunea pentru exprimarea unor noţiuni semantice de bază. Astfel, acest tip de limbaj adesea calificat ca fiind *telegrafic* este caracterizat prin conţinutul accentuat de substantive, verbe şi adjective. Copilul trizomic nu foloseşte articole, prepoziţii, adverbe, conjuncţii, etc. care se găsesc într-o frecvenţă foarte mare în limbajul standard. Aceste omisiuni justifică denumirea telegrafică, prin analogie cu modul de trimitere a telegramelor care fac economie la numărul de cuvinte. La acest stadiu de dezvoltare copilul trizomic, ca şi copilul normal mai mic, utilizează un limbaj care nu se referă decât la aspectele cele mai evidente ale obiectelor sau fenomenelor descrise şi le exprimă fără nici o infrastructură gramaticală, fără a mai pune în discuţie ordinea cuvintelor ("copil mănâncă, mănâncă copil"), în cele din urmă concluzionând că acest stil este departe de a corespunde cu ordinea cuvintelor prezentate de copilul normal.

4.3. Limbajul copilului şi adolescentului trizomic

De la cinci-şase ani, enunţurile formulate de către copiii trizomici sunt mai lungi şi încep să conţină câteva prepoziţii şi articole. Această dezvoltare este lentă şi laborioasă. În jur de şapte ani se observă enunţuri formate din trei-patru cuvinte. În multe cazuri enunţurile cu un conţinut de cinci-şase cuvinte nu apar înainte de 10-11 ani. Lungimea enunţurilor se realizează în mod gradat şi se produce în timpul anilor de adolescenţă şi în faza de debut a perioadei de adult.

Deşi câştigă prin lungimea enunţurilor, limbajul copilului şi adolescentului trizomic rămâne sărac în organizarea gramaticală. Marcarea genului şi numărului, exprimarea timpului, acordul subiect – predicat şi adjectiv – substantiv, provoacă probleme deosebite în timpul comunicării. Cu toate că progresele în acest domeniu sunt notabile, exprimarea subiecţilor trizomici rămâne deficitară în acest plan.

Limbajul adolescentului şi adultului trizomic este caracterizat prin predominanţa enunţurilor de lungime medie, adesea formulate la timpul prezent, cu o reducere de morfeme gramaticale. Este un discurs în general simplu în ceea ce priveşte structura gramaticală utilizată.

Trebuie insistat ca lucrurile spuse, semnificaţiile şi enunţul lingvistic al persoanelor trizomice să nu fie banale, fără interes, conversaţiile familiale sau mai puţin familiale să fie mai presus de capacităţile lor. Copiii mai în vârstă, adolescenţii şi adulţii trizomici pot deveni capabili să converseze respectând regulile uzuale. Conţinutul mesajului lor este adaptat la situaţie şi la interlocutor. Este vorba despre un limbaj simplu în planul structurii lin-

gvistice utilizate, dar pertinent în conţinutul semantic transmis.

În ce constă comprehensiunea limbajului la subiecţii trizomici? Se impune o distincţie netă între comprehensiunea limbajului strict vorbit şi comprehensiunea limbajului de situaţie. Pentru a evalua comprehensiunea limbajului în sens strict, subiectul trebuie plasat în faţa unei sarcini de care nu dispune de nici o indicaţie exterioară, pentru a intui sensul cuvintelor sau a enunţurilor ce îi sunt propuse. Dacă în prezenţa unei ferestre larg deschise de vânt, cineva vă spune în limba rusă (presupunând că nu cunoaşteţi această limbă) să închideţi fereastra, desemnând aceasta cu un gest al mâinii, probabil veţi putea să vă conformaţi cu uşurinţă la consensul verbal, fără a cunoaşte vocabularul şi gramatica limbii ruse. Acest tip de comprehensiune este de situaţie sau extralingvistică. Astfel, în prezenţa unei imagini ce reprezintă un obiect aşezat sub o masă, dacă vi se propun două enunţuri identice fără utilizarea prepoziţiilor "pe" sau "sub" nu veţi putea răspunde decât dacă cunoaşteţi sensul măcar a uneia din cele două prepoziţii. Acest tip de comprehensiune are o sferă lingvistică mai largă.

Copiii, adolescenţii şi adulţii trizomici pot acţiona în multe cazuri atunci când înţeleg mesajul lingvistic. Dacă scena descrisă este prezentă sub ochii lor sau au fost cazuri precedente, ei pot utiliza această informaţie pentru a înţelege mesajul verbal care le este expus. Între timp, dacă li se dă o sarcină mai complexă la care nu au acces uşor în ce priveşte contextul extralingvistic, înseamnă o imperfectă comprehensiune faţă de structurile lingvistice.

Dacă enunţul este complex, el nu este înţeles sau înţeles într-o manieră mult simplificată. În urma accesului la situaţia care îi facilitează sensul, el nu este sigur pe parcursul explicaţiilor date, pentru că înţelege frazele ne-

gative doar după o anumită vârstă. Totuşi, aceşti copii sunt capabili de a înţelege semnificaţia negaţiilor atunci când ele sunt izolate sau în enunţuri gramaticale scurte şi simple (de exemplu: „Nu. Tu nu ai voie”.). Atunci când negaţia este într-o frază prea lungă sau cu o structură complexă ea este în mod invariabil neînţeleasă.

În final, se va reţine că persoanele trizomice au acces la un limbaj combinat ce poate fi relativ bogat în planul semnificaţiilor transmise, dar rămâne insuficient dezvoltat în privinţa organizării gramaticale. În planul comprehensiunii, subiecţii trizomici folosesc cu preponderenţă situaţii şi contexte extralingvistice pentru a intui ceea ce nu pot înţelege printr-o analiză lingvistică a enunţului. În condiţiile în care enunţurile prezentate sunt simple din punct de vedere gramatical şi de lungime medie ele pot fi relativ bine înţelese.

5. Personalitate şi limbaj

Acest capitol are ca obiect descrierea primelor etape de evoluţie ce permit copilului să se individualizeze şi să se constituie ca o entitate de sine stătătoare. H. Wallon este autorul care insistă cel mai mult pe relaţia între formarea în sine şi formarea semenului. El nu se formează de unul singur, ci în relaţie cu cei din jur. Familia este primul plan care influenţează formarea şi dezvoltarea copilului. În formarea preşcolarului trizomic este deosebit de interesant de prezentat acest model interactiv. Prima etapă a formării acoperă primii doi-trei ani din viaţa unui copil normal. Ea corespunde timpului necesar unui copil pentru a se distinge ca individ şi anume ca entitate vie, unică şi diferită de alţii. Măiestria acestei individualizări este atestată prin apariţia anumitor moduri de interpretare: perioada de negare, recunoaşterea lui în oglindă, folo-

sirea cuvântului "eu" când vorbeşte despre el însuşi. Această etapă este mult mai lungă pentru copilul trizomic care parcurge această etapă până la vârsta de şase ani.

5.1. Interacţiuni precoce

Încă de la naştere, o dinamică individuală se observă în interacţiunile pe care copilul le dezvoltă cu persoanele din jurul său. În cursul primilor ani prin aceste interacţiuni se formează între copil şi persoanele din jur legături interpersonale de ataşament specifice. După J. Bowlby (1978) formarea acestor legături de ataşament este la copil rezultatul unei nevoi primare înnăscute de semeni şi de răspunsuri pe care adulţii din anturaj i le transmit. Importanţa acestei formări este fundamentală în dezvoltarea ulterioară a persoanei. Ea constituie baza orientării afective şi sociale a individului. Studiile făcute în acest sens abordează următoarele aspecte:

- mijloacele ce corespund cu dorinţele de semeni încă de la naştere;
- siguranţa stabilită de legăturile de ataşament;
- diferenţele calitative în formarea acestor legături;
- originea diferenţelor calitative.

Aceste *interacţiuni precoce* constituie materialul fundamental al formării individului. Există informaţii cu privire la nivelul de analiză privind modul de interacţiune al copiilor normali şi al celor trizomici. Reamintim că termenul de interacţiune descrie primele legături cu anturajul şi pune accentul asupra caracterului activ al ambilor parteneri. Realizarea în deplină armonie a acestor legături este mai dificilă cu un copil trizomic decât cu unul normal.

Dorim să subliniem două aspecte:

– Primul aspect se referă la metodologie. Cercetările în sensul interacțiunii copilului trizomic cu anturajul este adesea organizată în mod comparativ. Altfel spus s-a luat ca referință modelul interactiv al copiilor normali în comparație cu modul de acțiune al copiilor trizomici cu anturajul lor. Cercetătorii se întrebă adesea dacă o abordare diferită, non-comparativă ar putea evidenția alte particularități ale copilului trizomic ce ar exercita influențe pozitive în stabilirea acestor prime legături.

– Al doilea aspect se referă la faptul că o primă analiza ar avea un aspect descurajant și se pune accentul pe ajutorul acordat familiei pentru a trece peste dificultăți. De fapt, concluziile actuale promovează o mai mare vigilență în stabilirea acestui prim nivel relațional prin posibilitatea de orientare a părinților spre un centru de consiliere precoce, pentru formarea unei mai bune interacțiuni între copil și părinți.

5.2. Mijloace de punere în practică a interacțiunii

5.2.1. Privirea

Este metoda privilegiată de comunicare între mamă și copil. Privirea ochi în ochi este pentru mamă semnalul unui contact principal. Acesta joacă un rol important în formarea legăturilor de atașare pentru că este unul din mijloacele precoce de care dispune copilul pentru a fi în atenția celor din jur. Între trei și zece luni privirea este modalitatea principală a copilului de a se manifesta, de a răspunde sau de a prelungi comunicarea cu un partener. Anumiți autori au demonstrat consecințele negative în

stabilirea interacţiunii precoce printr-o nedezvoltare a contactului vizual.

J. Berger şi C.C. Cuningham (1981) au realizat un studiu comparativ asupra dezvoltării contactului vizual pe perioada primelor şase luni de viaţă la copiii normali şi trizomici.

Diferenţa de comportament între copiii normali şi cei trizomici se caracterizează prin:

– întârziere în apariţia contactului vizual: la copiii normali se produce în jurul vârstei de patru săptămâni, în timp ce la copiii trizomici apare după vârsta de 6-7 săptămâni;
– durata mai scurtă a momentelor de fixare a privirii în timpul primelor două luni;
– menţinerea îndelungată a acestui comportament ca tip de interacţiune principală cu partenerul.

Aceste dificultăţi au fost explicate prin mai multe ipoteze:

– dificultate determinată de hipotonia muşchilor oculari şi de întârziere în maturaţia sistemului vizual;
– dificultate determinată de structura sistemului cognitiv. Fixarea privirii permite copilului să memoreze faţa mamei. Datorită dificultăţilor cognitive, timpul necesar de stocare a informaţiilor va fi mai lung la copilul trizomic;
– dificultatea structurării câmpului vizual (maturizarea mai lentă a vederii periferice la copilul trizomic).

Întârzierile în stabilirea contactului vizual contribuie la evaluarea puternică a partenerului copilului. Resentimentul emoţional este cu atât mai puternic cu cât părinţii, în mod inconştient au aşteptat cu multă ardoare

acest prim semn de comunicare. Este important de amintit că este o primă modalitate de schimburi cu semenii şi că ar trebui diminuat, atât la copiii trizomici cât şi la cei normali, pentru a face loc şi altor modalităţi de comunicare mai elaborate.

5.2.2. *Manifestările emoţionale*

În cursul primelor luni de viaţă manifestările emoţionale prezente încă de la naştere constituie un element primordial în uşurarea interacţiunii cu anturajul. Pentru H. Wallon aceste manifestări prin mimică, postură şi vocalize constituie semnalul prin care partenerul trebuie să reacţioneze şi să pună în aplicare primele elemente de comunicare. Deoarece copilul plânge, zâmbeşte, se manifestă prin strigăte şi mimică, adesea involuntare, dar interpretate ca semnale de bine sau de rău, trebuie considerate primele elemente de comunicare. Aceste manifestări emoţionale în unele cazuri sunt utilizate de către anturaj ca mijloace de acces la starea interioară a copilului. Ele au ca sursă de energie sistemul motor a căror specificitate o vom cunoaşte datorită diferenţelor individuale de tonicitate a copilului trizomic. Numeroase lucrări atestă slaba intensitate şi dificultatea de a obţine manifestări emoţionale mai mult pozitive decât negative la copilul trizomic.

Cicchetti, D., şi Sroufe, A. (1976), Ross, A., Cicchetti, D.(1985) au încercat să stabilească legături între dezvoltarea cognitivă şi cea afectivă comparând reacţiile copiilor trizomici şi a celor normali. S-a constatat că ambele categorii de copii sunt sensibili la aceeaşi stimuli (mai eficace stimulii tactili şi auditivi decât cei vizuali sau sociali), dar se pare că reacţiile copilului trizomic sunt mai puţin intense. Autorii insistă asupra dificultăţii de a obţine un zâmbet de la copilul trizomic, la aceiaşi

stimuli, față de reacțiile copilului normal. Rolul tonusului este deficitar în grupul copiilor trizomici deoarece hipotonia nu este rezolvată mai devreme de 30 de luni.

La fel de greu se obține și o reacție negativă. Serafica F.C. și Cicchetti D. (1976), studiind comportamentul copilului trizomic în situații diferite, au constatat diferențe semnificative ce au apărut mai ales când copilul a fost părăsit de mama sa. Deși copiii normali la vârsta de un an reacționează prin plâns, copiii trizomici nu reacționează decât foarte rar. Acestea sunt câteva dintre rezultatele reactivității la copiii trizomici.

Cicchetti D. și Stroufe A. (1976) au menționat și dificultatea de a provoca reacția de frică la copiii trizomici. Ca și pentru reacțiile emoționale pozitive ei insistă asupra diferențelor interindividuale legate de tonicitate. O ipoteză explicativă a slabelor relații emoționale se situează la nivel fiziologic. Astfel, trizomicul se exprimă mult mai puțin decât un alt copil, se implică foarte puțin în interacțiune și de aceea se angajează mai puțin în comunicare decât un copil normal.

Părinții copilului trizomic trebuie să fie atenți în timpul copilăriei la două aspecte:

– Să răspundă tuturor manifestărilor emoționale produse de copilul trizomic. Acolo unde copilul normal țipă pentru a fi luat în brațe și calmat, copilul trizomic dă doar câteva semnale slabe pentru a se face înțeles. Răspunsul la aceste semnale este fundamental pentru a înțelege eficacitatea comunicării;

– Crearea confortului fizic și verbal în orice situație dificilă în care copilul reacționează într-o anumită manieră. Când copilul trizomic reacționează un pic sau deloc, el trebuie ajutat să atribuie o semnificație acestor situații.

5.2.3. Vocalizele

Din a doua lună de viață la copilul normal vocalizele fac legătura între strigăte și mesajele vocale unice. Interesul părinților pentru aceste vocalize este important deoarece interacțiunea va evolua, se va organiza și va determina gânguritul ce va pregăti vorbirea.

Activitatea vocală a copilului a fost analizată pe două planuri: pe plan formal (acustic și fonetic) și pe planul comunicării.

Pe plan formal, s-a constatat că evoluția producerii de vocale la copilul trizomic este la fel cu cea a copilului normal. Sunetele produse sunt în primul rând vocalele, consoanele guturale și apoi cele labiale. J. Berger și C.C. Cuningham (1978) menționează întotdeauna lentoarea activității vocale a copilului trizomic și întârzierea importantă în această evoluție ce se manifestă mai ales între 0-6 luni.

Pe planul comunicării mulți autori menționează că părinții constituie unul dintre factorii ce dinamizează evoluția vocalizelor, deoarece ei primesc aceste prime semnale sonore a tentativelor de limbaj și reacționează la aceste semnale. Receptarea semnalelor este mai ușoară și copilul normal nu comunică permanent în aceeași manieră, ci în funcție de caracterul social sau de contextul în care se află.

M. Legerstee (1992) distinge în producția sonoră a bebelușilor trei tipuri de vocalize:

- gânguritul, compus din sunete melodice, cu contur variat, emisiile sonore fiind relativ lungi (mai lungi de jumătate de secundă);
- vocalizele, care nu seamănă cu limbajul. Ele sunt scurte (cam jumătate de secundă), adesea

constituite din serii de vocale fără tonalitate melodică.

– vocalizele emoţionale: râs, ţipăt.

De la două luni, copilul normal diferenţiază situaţiile în funcţie de caracterul social. Atunci el intră în interacţiune cu mama sa şi produce mai multe sunete din categoria gânguritului.

După M. Legerstee (1992), copilul trizomic nu face această diferenţiere până în jurul vârstei de patru luni. Abia de la această vârstă el începe să gângurească în contexte sociale; rarele vocalize emoţionale devin atunci mai frecvente şi sunt produse mai degrabă în context social, decât faţă de obiecte. Trebuie subliniat faptul că, pe o perioadă de timp foarte lungă el va utiliza în situaţii sociale două tipuri de vocalize: gângurit şi vocalize non-interpretabile. Proporţia gânguritului rămâne relativ scăzută, predominând emisia de vocale non-interpretabile.

Gânguritul copilului trizomic este reperat ca un indicator al dorinţei de comunicare. În consecinţă, vor exista mai puţine interpretări, ceea ce poate constitui o limitare a dezvoltării lingvistice. Astfel, în această incertitudine părinţii aşteaptă ziua în care copilul va pronunţa primele cuvinte.

Un alt aspect în pregătirea limbajului este determinat de structurarea temporală a schimburilor vocale între copil si anturaj. O.H. Jones (1977) constată că în perioada 8-18 luni, copiii normali, în interacţiunea liberă cu mama lor tind să rărească emisia vocală, pentru a răspunde şi interlocutorul. Copiii trizomici tind să repete sunetele produse fără a lăsa timp să i se răspundă, ceea ce face dificilă o intervenţie adecvată. Acest deficit al posibilităţii de structurare a interacţiunilor constituie adevărate dificultăţi în punerea în practică a educaţiei precoce. Este una dintre direcţiile importante pe care le urmează profe-

sioniştii educării precoce, prin constituirea de dialoguri în vederea reglării activităţii vocale a copiilor pentru a răspunde partenerilor.

5. 3. Etapele comunicării non-verbale

Pentru J.S. Bruner (1983) şi E. Bates (1979), există o continuitate între dezvoltarea prelingvistică şi lingvistică. Limbajul este ceea ce noi utilizăm în serviciul altei funcţii: comunicarea. Importanţa deficitului de limbaj al persoanelor cu trizomia 21 i-a determinat pe unii autori să examineze comunicarea non-verbală, ca în final să rezulte că aceşti copii prezintă o specificitate, chiar dacă acest deficit nu afectează limbajul oral sau primele părţi ale comunicării.

Probele cel mai frecvent folosite pentru evaluarea comunicării non-verbale sunt ESCS (Early Social-Communication Scales) de Seibert şi Hogan, traduse în limba franceză de M. Guidetti şi C. Tourette (1993).

Două prim-planuri teoretice au servit ca referinţă pentru punerea la punct a etapelor: un cadru lingvistic (continuitatea între dezvoltarea prelingvistică şi lingvistică) şi un model de dezvoltare cognitiv. Aceste concepte teoretice au permis construirea instrumentului: de funcţie şi de nivel.

Au fost identificate trei funcţii:

– *interacţiunea socială*, prin importanţa stabilirii contactului cu semenii şi angajarea lor în interacţiuni ludice;
– *atenţia distributivă*, care se referă la toate tipurile de comportament ce vizează cointeresarea partenerului;
– *reglarea comportamentului* ce face referire la

interacţiunile în care partenerul încearcă să dirijeze şi să controleze pe celălalt.

Din aceste trei funcţii, copilul poate avea doar una: iniţierea, răspunsul sau menţinerea (prelungirea) interacţiunii.

Au fost definite cinci nivele de funcţionare:

– *Nivelul zero:* reflexul (până la două luni).

– *Nivelul unu:* simplu (dominant între două şi şapte luni). Acest nivel este marcat prin debutul intenţiei în timpul acţiunii. Copilul recunoaşte persoanele, le surâde (zâmbeşte), dar nu face nici o diferenţă între ele. Poate iniţia interacţiunea prin privirea sau atingerea partenerului. Protestează când se află într-o situaţie dificilă. Atenţia distributivă se manifestă prin posibilitatea copilului de a urmări deplasarea unui adult sau al unui obiect aflat în câmpul său vizual. Reglarea comportamentului se face prin orientarea copilului după vocea adultului, ceea ce-l face să respingă anumite obiecte sau să plângă pentru a-şi exprima frica sau neplăcerea.

– *Nivelul doi:* complex, diferenţiat (dominant între 8-13 luni). Copilul diferenţiază persoanele şi poate participa la jocuri sociale pentru a se adapta la fiecare dintre ele. Partenerul este considerat ca sursă de interacţiune socială, dar nu este folosit ca mijloc pentru atingerea unui scop. Atenţia distributivă este încă dificilă. Dacă adultul arată spre un obiect, copilul va avea tendinţa să se uite la degetul adultului şi nu la obiectul desemnat. Când copilul manifestă primele gesturi de indicare, nu va şti dacă adultul îi împărtăşeşte interesul. Reglarea comportamentului este mai clară, decât la nivelul anterior. Copilul va manifesta clar dezacordul prin pronunţarea cuvântului “nu”, prin mimică sau postură. El protestează şi începe să ştie să-şi exprime dorinţele.

– *Nivelul trei:* convențional, coordonator persoană/obiect (dominant între 14-21 luni). Copilul a deprins competența comunicativă convențională: el spune sau mimează: "la revedere", "bravo" etc. Poate coordona acțiunea cu persoane și obiecte. Știe să ceară ajutor pentru a obține sau pentru a pune în mișcare un obiect. Atenția distributivă funcționează bine; copilul știe să răspundă la semnificațiile gesturilor sau ale cuvintelor. Poate să le și pronunțe. În ceea ce privește reglarea comportamentului, copilul poate răspunde la consemnări verbale însoțite de gesturi.

– *Nivelul patru:* simbolic (dominant după 22 de luni). Acest nivel marchează un progres deosebit în capacitatea de comunicare. Copilul a devenit capabil să anticipeze și să ia inițiativă. Nu mai este dependent de context: va începe cu evocări ale unor obiecte sau situații absente. Jocurile sale sociale se transformă și integrează o anumită dimensiune simbolică.

P.Mundy (1988) a utilizat aceste etape pentru a analiza comportamentul non-verbal al copiilor trizomici, ajungând la concluzia unei specificități evolutive. Aceasta corespunde unui decalaj între nivelul de interacțiune socială și cel al atenției distributive. Copiii trizomici vor avea multe dificultăți cu această funcție la trecerea prin nivelul doi și trei. Cererea de obiecte sau ajutorul sunt mult mai vagi din partea lor. Pe o perioadă mai lungă de timp ei vor avea dificultăți în coordonarea acțiunii cu un obiect sau cu o persoană.

Lares-Yoel, M., (1997) a comparat rezultatele copiilor normali și a celor trizomici, între 9 și 36 luni și a constatat un deficit al atenției distributive din punct de vedere al menținerii ei. Singurele două etape în care autorii găsesc diferențe semnificative între cele două populații sunt inițiativa și menținerea atenției, acolo unde s-a sem-

nalat deja un deficit. De aici se deduce că durata este factorul esenţial. Copilul ori se ocupă de obiect pentru a-l descoperi singur, dorind să-l întoarcă pe toate părţile, ori este dezinteresat total de acel obiect ce nu se află în câmpul său vizual.

Hanson, M., (1997) constată la copiii normali că rezultatele diferitelor etape sunt corelate între ele; altfel spus, copiii normali sunt mult mai apţi în comunicarea verbală, având performanţe în toate rolurile şi funcţiile. Pentru copiii trizomici nu apar aceste corelări; se pare că fiecare dintre ei preferă unul sau doar câteva din aspectele comunicării.

5.4. Răspunsul partenerului

Faţă de mijloacele pe care le are copilul trizomic, s-a putut evidenţia în ce punct adulţii, atât taţii cât şi mamele dispun ei înşişi de competenţa de a răspunde şi de a facilita comunicarea cu acest copil. Este evident că în prim plan se află starea psihică a partenerului: dorinţa de viaţă, de comunicare, încrederea în copil, toate caracteristicile şi angajamentul partenerului. Bazele converg spre violenţa resimţită de către părinţi în momentul anunţării handicapului, starea de depresie profundă şi menajamentele psihice necesare pentru a rezolva această problemă. Alături de copil, munca părinţilor nu este decât la început şi adaptarea ca partener este mult mai dificilă.

Mulţi autori au comparat situaţiile de joc între copiii trizomici de la 22-43 luni şi mamele lor cu cele între mame-copii normali de aceeaşi vârstă. S-a constatat că ambele grupuri de mame nu sunt la fel de vigilente în răspunsul la semnalele de comunicare a copiilor lor. Astfel, durata interacţiunilor şi numărul intervenţiilor pentru încurajarea copilului sunt semnificativ mai numeroase la

mamele cu copii trizomici. Aceste rezultat ar trebui să semnifice că stimularea se face mult mai bine prin jocurile în comun. Analizele nu au arătat numărul răspunsurilor, ci conținutul lor evidențiind diferențele între cele două grupuri de mame. Răspunsurile mamelor copiilor trizomici sunt mult mai "educative" decât mamele copiilor normali. Majoritatea solicitărilor sau a răspunsurilor sunt destinate pentru realizarea unui gest sau unei acțiuni corecte. S-a constatat în timpul jocului că mamele au tendința să orienteze copilul să lucreze în mod educativ și spre utilitatea lui.

"Edy (copil trizomic de 30 de luni) plasează diverse animale de la fermă pe acoperiș și le face să alunece în pantă. Mama colaborează în joc plasând fiecare animal în locul din care face parte și dând denumiri:" găina stă în coteț, iar calul în grajd."

Z. Stoneman, G. Brody și D. Abbott (1983) clasifică comportamentul părinților în situație de joc pe baza rolurilor următoare:

– instructiv (explică, demonstrează, modelează o conduită);
– de organizare (comandă, influențează);
– de ajutor (oferă ajutor, asistă);
– de partener (se angajează într-o activitate ludică împreună cu celălalt);
– de observator (privește, observă fără a interveni).

Se constată un comportament diferit al părinților copiilor trizomici față de părinții dintr-un grup controlat. La primii, asimetria rolurilor este marcantă, părinții asumându-și roluri de organizare, instructive și de ajutor. Al doilea tip de părinți intră în interacțiune la nivel de egalitate, ei fiind mai mul parteneri. În mod general, autorii

constată la mamele copiilor trizomici adoptarea unei poziții dominante în aceste interacțiuni cu ei.

Această tendință puternică de dominare la părinții copiilor trizomici semnifică un obstacol în colaborarea între mame și copii lor. Mulți autori nu sunt de acord cu prezența mamelor la ședințele de reeducare de logopedie, psiho-motricitate, având impresia că aceasta le mărește tendința de dominare și nu vor imita modelele de interacțiune puse în practică de către profesioniști.

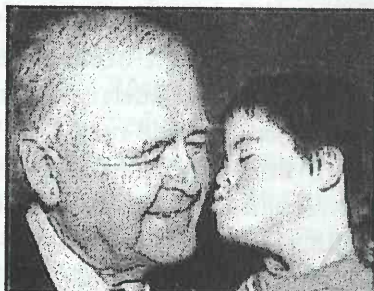
Alți autori (S.B. Crowley și D. Spiker, (1983) semnalează că această dominare nu este un obstacol în calea sensibilității și a exprimării afecțiunii. Ei insistă asupra a două situații: importanța diferențelor între mame și asocierea frecventă la mamele copiilor trizomici a dominării cu puternica sensibilitate la răspunsurile copilului lor. Stimulările prezentate de aceste mame sunt de calitate, în ce privește maniera afectivă și cognitivă. Acești autori mai justifică această dominare ca o adecvare la slabele răspunsuri și inițieri ale copilului trizomic.

În rezumat, marea majoritate a lucrărilor sunt interesate de calitatea răspunsurilor părinților copiilor trizomici în interacțiune, evidențiind tendința de dominare a părinților. Se insistă uneori pe slaba competență în interacțiune a copiilor, ce este stimulată, corectată adesea de părinți. Totuși, se remarcă efortul mamelor de a se adapta conduitei copiilor trizomici.

5. 5. Atașamentul

Denumim atașament legăturile afective ce se realizează între copii și adulții care îi îngrijesc. Aceste legături afective constituie baza determinantă a dezvoltării viitoare. Nou-născutul este orientat intrinsec către adult. Mecanismul pe care se fondează aceste legături depind

de apropierea şi disponibilitatea unuia sau mai multor adulţi din anturaj.



Cel care se adaptează cel mai bine nevoilor copilului va fi considerat de către copil persoana cea mai apropiată de care se va ataşa. De asemenea, el va găsi şi persoana care-l va creşte şi de la care îşi va câştiga independenţa. Aceste legături îi vor oferi copilului încredere în viitor. Rezultatul unei legături de calitate va permite formarea copilului ca persoană.

Într-un anturaj cunoscut această construcţie o întâlnim la copilul normal. Părinţii în mod particular sunt figuri bine conturate de care se ataşează. Fiecare poate constata că la această vârstă, copilul caută prezenţa şi liniştea pe care mama sau o altă persoană poate s-o ofere şi de care se ataşează în momentele când se simte rău.

Există patru comportamente interdependente ce stau la baza acestor legături:

- căutarea mijloacelor de a fi în apropierea persoanei de care se ataşează;
- evitarea evenimentelor ce induc frică sau evitarea persoanelor "primejdioase";
- interacţiunea socială în joc;
- explorarea împrejurimilor.

J. Bowlby (1978) a identificat diverse calităţi ale ataşamentului: o legătură sigură este mult mai favorabilă

dezvoltării ulterioare decât legăturile anxioase sau a celor evitate. Comportamentul copilului în timpul noilor situații este un bun indicator al calității atașamentului.

Situația necunoscută are șapte episoade destinate creșterii nivelului de alarmare a copilului prin informații exogene și permite adaptarea comportamentului:

- intrarea mamei și a copilului într-o situație necunoscută;
- intrarea unei persoane necunoscute ce va discuta cu mama, apoi se apropie de copil în timp ce mama iese;
- realizarea unui contact necunoscut – copil;
- întoarcerea mamei și plecarea necunoscutului îi aduce copilului un confort; mama iese din nou;
- copilul rămâne singur;
- intrarea necunoscutului și contactul vizual;
- reuniunea mamei cu copilul și ieșirea lor din situația necunoscută.

S-a remarcat lipsa reacțiilor din partea copilului trizomic. Mai mulți autori și-au pus întrebări asupra calității unei legături de atașament și utilizarea ei pentru evaluarea unei situații necunoscute.

În această situație, F.C. Serafica și D. Cichetty (1976) compară comportamentele copiilor trizomici și a celor normali în jurul vârstei de trei ani. Ei constată diferențe între cele două populații în mod particular în absența și la întoarcerea mamei. În absența ei copilul trizomic exprimă mai puțin stress, iar la întoarcerea ei inițiază mai puține comportamente de atașament decât copilul normal.

Printre unele explicații posibile, se poate aminti întârzierea în dezvoltarea copilului trizomic. Dificultatea reprezentării mamei în timpul absenței ei duce la situații

mai puţin alarmante pentru ei decât pentru alţi copiii şi nu prezintă comportamente de ataşament la întoarcerea mamei.

Berry, P., (1984) au cercetat comportamentele copiilor trizomici între 18-24 luni în absenţa sau prezenţa mamei. Ei studiază situaţiile, pe o perioadă mai lungă de timp, în care mama lipseşte şi se urmăreşte reacţiile copilului. Ei constată că trizomicii sunt conştienţi de intrarea şi ieşirea mamei şi a străinului. Această sensibilitate este tradusă printr-o suferinţă fără ţipete şi o diminuare a activităţii de explorare în absenţa mamei.

Alţi autori remarcă că în pofida reacţiilor copiilor normali, copiii trizomici prezintă în marea majoritate un ataşament de tip "siguranţă". Procentajul ataşamentului de tip anxios este mult mai ridicat la copiii trizomici decât la cei normali. Autorii insistă asupra faptului că trizomicii sunt mult mai rar stressaţi, chiar şi când sunt singuri. Prin urmare, ei manifestă o reacţie redusă în momentele de reunire cu mama lor.

Cuillere, M., (1992) a verificat numai unul dintre mecanismele comportamentului de ataşare: momentul în care copilul caută apropierea mamei când este alertat. Autorii propun o situaţie în timpul căreia mama este prezentă în permanenţă. Mama şi copilul sunt introduşi într-o situaţie necunoscută, în care diverse jucării sunt dispuse peste tot. Mama se aşează pe un scaun şi citeşte ziarele care i-au fost puse la dispoziţie. Trei situaţii urgente sunt propuse (una la trei minute): o secvenţă sonoră străină (sirena de poliţie, muzică); intrarea unui necunoscut (îmbrăcat în negru şi purtând o mască albă); şi o a doua prezenţă a necunoscutului care încearcă să intre în contact cu acesta. Spaţiul dintre momente este dispus în zone numerotate de la unu la patru (de la apropierea mamei la distanţarea ei). În timpul situaţiei sunt relevate momentele

prin care trece copilul în fiecare dintre aceste zone.

Utilizarea acestei situaţii cu un copil normal duce la constatarea unui mecanism de căutare a apropierii în momentul în care copilul este alertat. Pe măsură ce situaţia se derulează prima zonă este cea mai mult ocupată de copii în detrimentul zonelor trei şi patru. Cu toate acestea, anumiţi copii nu manifestă nici un fel de anxietate faţă de stimulările propuse (ridicând capul fără să-şi întrerupă jocul). Pentru aceşti copii este evident că nu se constată nici un fel de modificare a ocupării primei zone pe măsură ce se derulează experienţa.

La copiii trizomici constatările sunt la fel. Unii sunt alertaţi de situaţia propusă şi se încadrează în prima zonă; alţii nu pot fi încadraţi în nici o zonă. Se remarcă adesea că semnele de anxietate la copiii trizomici sunt mai puţin clare decât la copiii normali. În consecinţă, au putut fi reperate vocalize negative, plânsete sau o inhibiţie totală a activităţii; anxietatea se manifestă printr-o mişcare a mâinilor sau printr-o stopare a vocalizelor.

Se va reţine că la copilul trizomic calitatea ataşamentului este dificil de evaluat prin prisma dificultăţii de a fi alertat şi a manifesta anumite comportamente. Când copiii trizomici sunt alertaţi au aceleaşi reacţii ca şi copiii normali: caută apropiere şi un contact psihic.

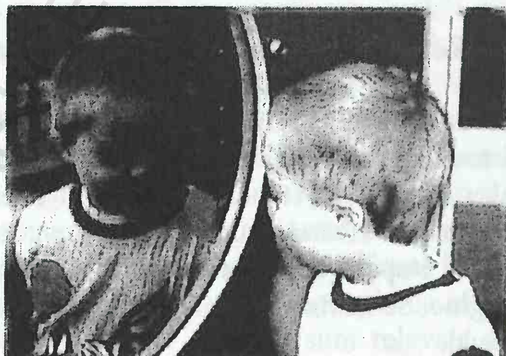
5.6. Recunoaşterea de sine (în oglindă)

Este unul dintre indicatorii de individualizare ce corespund momentului conştientizării reflecţiei în oglindă ca fiind a lui însuşi. Atunci când în faţa unei oglinzi copilul se numeşte zicând “sunt eu”, el dovedeşte că a trecut una din etapele constructive: el se recunoaşte în propria imagine. Se subînţelege că el se consideră în mod real un individ.

Această conştientizare se realizează relativ tardiv. La început, copilul este interesat de reflecţia lui în oglindă, dar aceasta nu indică faptul că se recunoaşte în ea.

R. Zazzo (1993) susţine că înaintea momentului când copilul, prin direcţionarea gestului sau prin cuvinte, arată că se recunoaşte în oglindă se derulează o perioadă în cursul căreia el are tendinţa de a-şi evita imaginea reflectată. Totul se întâmplă ca şi cum ar fi jenat de acest partener străin datorită similitudinii şi simultaneităţii în mişcări. Acest reflex de evitare, el însuşi indicator al maturităţii sociale nu a fost niciodată evocat în studii despre copiii trizomici.

Wunderlich, C., (1997) a cercetat comportamentul precedent al copiilor trizomici faţă de recunoaşterea de sine şi nu au constat nici un fel de reacţii. În plus, a constatat că acest joc explorator în oglindă dispare sau se diminuează puternic la copiii normali în momentul în care au reuşit să se recunoască, pe când la copilul trizomic durează mai mult până apare primul semn de recunoaştere. Trebuie să se reţină că recunoaşterea de sine în oglindă este legată de dezvoltarea cognitivă şi că a fost atins un anumit nivel de dezvoltare. Fascinaţia jocului în oglindă dezvoltată mult timp de copiii trizomici, se finalizează prin conştientizarea individualităţii sale.



5.7. *Perioada de opoziție*

Această perioadă corespunde momentului în care copilul are nevoie să-și exprime individualitatea resimțită, opunându-se frecvent celor din jur și însoțit de gesturi își manifestă autonomia. Copilul vrea să facă totul singur, refuză ajutorul adulților. La copiii normali această perioadă se situează în cursul celui de-al treilea an. Ea se desfășoară mai mult sau mai puțin repede, părinții reconstruind un echilibru cu noul individ din grupul familial.

La copiii trizomici această perioadă se situează în mod general mult mai târziu: pe la vârsta de cinci-șase ani. Experiența clinică duce la constatări că această perioadă de opoziție, ca multe altele din dezvoltarea copilului trizomic, are de asemenea tendința de a dura mai mult timp.

Două atitudini opuse sunt adesea constate în familiile care acționează pentru a ieși din această perioadă:

– Unele familii își pierd punctele de reper și nu mai știu cum să desfășoare un cadru educativ structurat pentru copil. Uneori se zâmbește la primele greșeli ale copilului trizomic (având îndoiala că nu se vor mai repeta) dar, nu se pot defini legile și interdicțiile care pot fi puse. Este important să se propună un cadru bine structurat copilului trizomic. Copilul are nevoie de reguli educative stricte. Conținutul acestor reguli nu are nimic de a face cu trizomia. Pe lângă necesitatea constrângerii educative ce apare la un moment dat, se manifestă frecvent și îndoiala părinților asupra posibilității de a-și educa copilul diferit de aceste reguli. Uneori, părinții renunță imediat și nu mai furnizează copilului cadrul structural de care el are nevoie. În fața acestui mesaj prea puțin coerent, copilul stagnează în opoziție, căutând căi care îi sunt necesare pentru a-și continua evoluția

– Alte familii reacţionează puternic la începutul acestei perioade şi opresc opoziţia, dorinţa de autonomie. Reasiguraţi de echilibrul pe care tocmai l-au construit, speriaţi de acest copil diferit ce se profilează, ei preferă să-l menţină la statutul de copil dependent care nu trebuie să vrea şi să dorească decât ceea ce mama sau tatăl său consideră că este bine pentru el. Aceşti părinţi acceptă ideea că propriul copilul va creşte, dar nu au încredere în ceea ce ar putea deveni.

5. 8. Cum se educă identitatea?

Identitatea înseamnă a fi el însuşi în raport cu alţii. Pentru Canevaro (1995) construirea identităţii este dificilă pentru o persoană trizomică. Persoana trizomică este diferită de ceilalţi. Copilul trizomic trece de la o extremă la alta: pe de o parte toată lumea îl consideră la fel cu ceilalţi, pe de altă parte îşi identifică diferenţa.

Există două direcţii de reflecţie necesare pentru a ajuta părinţii şi copilul trizomic în depăşirea acestei perioade:

– acceptarea că acest copil se va construi în diferenţa sa. Nu se încearcă deloc să fie normalizat, i se respectă gusturile, alegerile în activităţi, dorinţele. Suntem uneori frapaţi când auzim diferiţi părinţi, uneori prea critici la adresa societăţii pe care o judecă ca fiind prea puţin integrantă, ei înşişi fiind mult mai îndârjiţi în acceptarea propriului lor copil cu diferenţele sale. Trebuie să se respecte, să nu se facă abstracţie de influenţele educative, dar ca şi la copilul normal, este indicat să se aleagă ce este mai bine pentru el şi să fie lăsat să-şi exprime gusturile şi alegerile;

– să existe încredere în copil şi în individul ce va deveni. Să existe convingerea în educabilitatea şi posibi-

litatea lui de integrare socială. Acest lucru va fi posibil atunci când cadrul educativ propus copilului va fi susținut de încrederea că el va putea fi eficace. Experiența ne arată că îndoiala este uneori resimțită de copil și că ea împiedică individualizarea cu toate că se înscrie în cadrul educativ. Este important să nu se evite verbalizarea pentru copilul care este recunoscut ca fiind trizomic și să acționăm pentru ca el să devină un individ integrat în societate.

CAPITOLUL VII

EVALUAREA LIMBAJULUI LA COPILUL CU TRIZOMIA 21

Pentru a ajuta copiii trizomici să compenseze problemele de limbaj este nevoie de o evaluare. Aceasta reprezintă modul cel mai bun de identificare a problemelor de limbaj şi de vorbire care pot afecta copilul. Iată de ce este necesară, pentru marea majoritate a părinţilor şi profesorilor o evaluare ca prim pas al tratamentului.

Evaluarea de limbaj şi vorbire este un proces care reprezintă un tablou realist al abilităţilor şi cum acestea sunt folosite de copil. Pentru a realiza această evaluare se folosesc mai mulţi termeni ca: testare, evaluare, diagnostic, prognostic. Aceşti termeni provoacă uneori anxietăţi părinţilor datorită testelor ce includ comparaţii şi păreri asupra propriilor copii. Ei trebuie informaţi că aceste testări deschid calea spre tratament.

Evaluarea şi tratamentul sunt privite ca un proces continuu. Evaluarea asigură informaţii necesare tratamentului, iar tratamentul va produce schimbări în modul de comunicare a copilului, fapt ce va afecta următoarea evaluare.

De ce evaluăm? Evaluările pot fi făcute dintr-o multitudine de motive şi pot avea loc în diferite perioade ale vieţii copilului. Prima evaluare va fi făcută la o insti-

tuţie specializată sau la şcoala din localitate. Scopul evaluării este de a se realiza documentarea asupra abilităţilor de vorbire şi limbaj a copiilor. În fiecare ţară există programe care localizează şi identifică copiii care au nevoie de un program educaţional special ce poate fi desfăşurat în centre speciale

Prima evaluare pe bază de diagnostic poate fi lungă şi complexă. Ea va determina nivelul abilităţii copilului în diferite domenii ale limbajului şi vorbirii înainte de începerea terapiei. Ea va servi ca bază de comparaţie pentru progresul viitor. De exemplu, testele iniţiale arată ce sunete foloseşte copilul (de exemplu, b, d, r, m, p); testele viitoare vor arăta ce sunete au fost corectate în pronunţia sa.

Evaluările ulterioare de limbaj şi vorbire vor fi completate de logopedul din şcoală, ca parte a procedurii anuale de revizuire educaţională. De obicei, părinţii nu sunt prezenţi la testările anuale, dar ei vor fi înştiinţaţi asupra rezultatelor obţinute, de progresul copiilor şi de revizuirea planului educaţional.

O altă evaluare poate fi realizată dacă părintele doreşte o a doua părere, pe care el o crede a fi mai independentă sau care este cerută de medicul pediatru specialist în evaluarea limbajului şi vorbirii. Cele mai multe evaluări făcute la centrele specializate pentru copiii trizomici se bazează pe cererea medicului, dar părinţii pot cere o evaluare fără prescripţia medicului.

Evaluarea poate fi parte a programului de tratament a copilului; această evaluare este uneori cunoscută ca pretestare şi post-testare. Copilul va fi întâi testat asupra unei abilităţi specifice, de exemplu abilitatea de a reproduce direct sunetul "p", apoi după terminarea tratamentului va urma o post-testare pentru a determina dacă şi-a însuşit corect sunetul "p". Această evaluare dă in-

formații precise asupra eficacității tratamentului.

Rolul părintelui. Deoarece scopul evaluării limbajului și vorbirii este de a obține un tablou clar al abilității de comunicare a copilului, se observă procesul evolutiv și se comunică dacă performanța copilului este sau nu este tipică comunicării lui obișnuite. De asemenea, va fi de ajutor dacă se folosesc casetele video și audio în care copilul vorbește cu membrii familiei sau se aduc cărți și jucării preferate pentru a observa copilul în cele mai confortabile împrejurări. Cercetările au dovedit că în general, copiii folosesc propoziții mai lungi acasă.

Testele de comunicare depind de cooperarea copilului și de nivelul de confort pe care îl are. Un mediu nefamiliar, plictiseala, o durere de ureche sau o răceală pot altera performanța copilului. Pentru părinți este frustrant să observe evaluarea propriului copil și să știe că acesta este capabil să înțeleagă mai bine limbajul, să pronunțe cuvinte mai bine, să îndeplinească o sarcină, dar nu a ajuns la performanțe în timpul testului. În acest caz este indicat să furnizeze cât mai multe informații specialistului care este interesat să obțină rezultate exacte.

Evaluarea, în special cea inițială, poate varia într-o mare măsură depinzând de cine o face, unde și cum este ea efectuată. De obicei, evaluarea va fi realizată în centrele medicale, deoarece copilul este evaluat de mai mulți specialiști. În timpul acestei perioade el este evaluat nu numai din punctul de vedere al limbajului și vorbirii, ci este evaluat și de un pediatru, psiholog, terapeut ocupațional, kinetoterapeut și de un asistent social.

Ce se întâmplă în timpul evaluării? Evaluarea începe procesul de corectare a problemelor de limbaj și vorbire ale copiilor. Primul pas în acest proces este contactul inițial între familie, școală și cabinetul logopedic. Se vor prezenta rapoarte relevante asupra stării de sănă-

tate şi evoluţiei copilului.

Istoricul cazului. Înainte de evaluarea programată, se vor aduna informaţii asupra copilului pe baza unor chestionare scrise. Scopul lor este de a ajuta în pregătirea evaluării prin întrebări asupra istoricului medical, particularităţile evoluţiei, istoricului familiei şi a celui social, educaţional şi comportamental. Ele vor cere sugestii asupra modului de apropiere a copilului. De exemplu, dacă el este timid în situaţii noi: va fi mai bine să-şi ia animalul preferat cu el, să se discute mai întâi cu el pentru a-l face să se simtă mai bine; sau să se înceapă printr-o activitate de joc.

Istoricul cazului va cere informaţii referitoare la cărţile, jucăriile şi mâncarea preferată. Toate acestea vor fi consemnate într-un formular privind istoricul cazului şi va fi citit cu atenţie de profesioniştii ce organizează evaluarea. Dacă părinţii au sugestii personale care ar putea ajuta la evaluare, este indicat a fi incluse în formular, deoarece orice comentariu referitor la copil îi va ajuta pe profesionişti în prima întâlnire cu el.

Observarea părinte – copil. Când părinţii şi copilul lor ajung la evaluarea pentru diagnostic, primul pas făcut de logopedul care se ocupă de limbaj-vorbire este să-i observe jucându-se şi discutând împreună. În acest mediu copilul este mai relaxat şi specialistul va avea o reprezentare a modelului de comunicare. De multe ori specialiştii au observat că un copil vorbăreţ se distrează cu mama sa când sunt singuri, dar în clipa când specialistul intră în cameră şi încearcă să interacţioneze cu el, nu ajunge la nici un rezultat. Dacă nu i-ar fi observat pe cei doi în comportamentul iniţial, specialiştii ar fi ajuns la o impresie greşită în ceea ce priveşte abilitatea de comunicare a copilului.

În timpul observațiilor, specialiștii sunt în mod particular interesați să evalueze interacțiunile verbale și non-verbale dintre părinte și copil, precum și formularea întrebărilor, răspunsul la întrebări, acordarea atenției și exprimarea necesităților prin comunicare. Părinții au nevoie de informații despre cum se face evaluarea comunicativă, iar specialiștii sunt interesați de interacțiunea dintre copii și părinți; cum reacționează părintele la comunicarea copilului. Observația va fi înregistrată video și va fi folosită pentru a evalua abilitatea de conversație, abilitatea de comunicare non-verbală. Specialistul acordă atenție lungimii frazei fie că trizomicul inițiază conversația sau numai răspunde la întrebări, fie că folosește terminații morfologice specifice. Observația combinată cu informația obținută dintr-un model conversațional vor furniza informații asupra inteligibilității vorbirii copilului și dacă partenerul de conversație prezintă dificultăți în a-l înțelege.

1. Evaluarea formală și informală

Evaluările de limbaj și vorbire includ ambele metode: formală și informală.

În *evaluarea formală* performanța copilului obținută în testele standard este comparată cu performanțele altor copii; performanța lui fiind cuantificată și măsurată.

În timpul *evaluării informale*, sunt folosite observația și modelele conversaționale printre alte tehnici pentru a lărgi tabloul abilităților de comunicare a copilului. Evaluarea informală încearcă mai degrabă să descrie decât să măsoare abilitatea și stilul de comunicare.

Cele două tipuri specifice de evaluare depind de vârsta și nivelul de evoluție a copilului. De exemplu, la copiii mai mici va fi observat jocul cu jucării, în timp ce

la copiii mai mari se va folosi, de exemplu, conversația generală despre o călătorie cu familia sau spectacolul preferat. Pentru copiii mici, specialiştii vor observa copilul şi vor intervieva părintele. Testele de vorbire nu sunt semnificative. La copiii de 10 ani se pot folosi testele de vorbire care evaluează abilitatea de pronunțare a sunetelor, evaluarea vocii şi fluenței vorbirii.

Evaluarea formală este o parte importantă a procesului de diagnosticare deoarece instrucțiunile, itemii de testare şi sistemul de cotare sunt prezentate în acelaşi mod pentru fiecare copil testat, evaluarea formală asigurând precizia informațiilor despre copil. Această testare furnizează informații despre abilitățile pe care copilul le stăpâneşte şi despre abilitățile care necesită tratament.

Testele standard pot fi referitoare la normă sau criterii. Testele referitoare la normă compară performanța copilului cu performanța altor 500-1500 de copii care au fost testați pentru a se stabili normele de testare. Normele comprehensive care prezintă o varietate de abilități de limbaj receptiv şi expresiv se referă la copilul normal. Normele sunt stabilite la copiii dezvoltați normal şi nu la cei cu trizomie 21; deci, acest copil va fi comparat cu copiii normal dezvoltați, nu cu cei care au acelaşi sindrom. Sunt necesare noi norme de evoluție a limbajului şi vorbirii a copiilor trizomici pentru că ele în prezent nu există.

Testele cu referire la criteriu măsoară performanțele copilului într-un anumit set de abilități specifice. Testul cu referire la criteriu poate arăta ce terminații ale cuvintelor sunt sau nu stăpânite de copil. Testele de vorbire şi limbaj pentru abilitățile morfologice, sintactice sau de memorie auditivă sunt tipice referirii la criteriu. Testul de referire la criteriu, de obicei cuprinde o listă de abilități ce pot fi stăpânite în ordinea evoluției şi pot fi folosi-

te în timp pentru a măsura progresul copilului în domenii diferite.

Ce se evaluează? O evaluare comprehensivă va estima toate abilitățile de limbaj și vorbire corespunzătoare nivelului de evoluție a copilului. Majoritatea evaluărilor au ca scop numai acele abilități pentru care se face testarea. Dacă evaluarea este înainte sau după testare ea va evalua o singură abilitate, de exemplu, folosirea terminației de plural sau pronunțarea sunetului "g". Testarea anuală are ca scop determinarea progresului în dezvoltarea limbajului și vorbirii. Această secțiune se va adresa domeniilor de vorbire ce vor fi evaluate la o anumită perioadă din evoluția copilului.

2. Evaluarea limbajului

Deoarece evaluarea vorbirii estimează exprimarea verbală a copilului, părintele nu poate evalua vorbirea până când copilul nu vorbește cu adevărat. Evaluarea poate include o estimare a anumitor abilități de vorbire ai mușchilor articulatori (ridicarea limbii, producerea unui sunet asemănător sărutului, închiderea gurii); de asemenea, va evalua structura și funcționalitatea mușchilor faciali, ai faringelui și laringelui.

STRUCTURA FONOARTICULATORIE ȘI ROLUL EI. Prima secțiune a evaluării vorbirii este examinarea periferică orală care include estimarea structurii și rolului mușchilor fonoarticulatori, vocea, rezonanța și suportul respirator pentru vorbire. Scopul acestei părți a evaluării este de a determina existența factorilor fizici care afectează vorbirea copilului.

Specialiștii vor observa structura facială a copilului; vor observa simetria feței, forma buzelor, mărimea relativă și poziționarea maxilarelor și mandibulei; vor

examina mărimea limbii în comparație cu a gurii; dinții superiori şi inferiori precum şi spațiul dintre dinți; vor observa forma palatului moale şi palatului tare. Se analizează funcționarea limbii şi buzelor; pentru a evalua buzele copilul va fi rugat să zâmbească şi să imite un sărut; aceasta permițând examinatorului să observe retractarea buzelor. Pentru a evalua controlul copilului asupra muşchilor limbii el va fi rugat să-şi îndrepte limba către nas şi apoi către bărbie, să-şi plaseze limba în spatele dinților, să atingă colțurile superioare ale buzelor, să atingă cu limba câteva locuri pe obraz indicate de examinator; aceasta permițând examinatorului să observe mobilitatea limbii şi controlul exercitat de copil asupra limbii.

EVALUAREA VOCII ŞI RESPIRAȚIEI. Specialistul va ruga copilul să producă sunetele "ah" şi "eee" şi să le susțină cât mai mult posibil. Examinatorul este interesat asupra volumului, clarității vocii şi abilității de a susține un ton vocal; de asemenea, va observa răguşeala din voce şi alte calități vocale. Va estima dacă vocea este slabă din cauza insuficienței respirației, dacă el respiră din abdomen, diafragmă sau torace.

FUNCȚIA REZONATOARE. Specialistul va evalua abilitatea de închidere velo-faringiană; va determina dacă sunetele sunt produse prin cavitatea nazală sau bucală. Pentru a evalua rezonanța, copilul va pronunța diferite sunete pe care le va susține cât mai mult posibil. Examinatorul va observa mişcarea din interiorul cavității bucale şi va evalua mobilitatea palatului moale. Examinatorul va ține o oglindă în fața nărilor pentru a vedea dacă aerul este emis prin cavitatea nazală la pronunția sunetelor nazale.

EVALUAREA FLUENȚEI. Specialistul va cere părintelui să completeze un chestionar în care să precizeze situațiile în care fluența devine o problemă pentru co-

pil. El poate înregistra o casetă video sau audio, o conversaţie a copilului referitoare la un anumit subiect şi apoi să analizeze vorbirea. Examinatorul va căuta să determine dacă întâmpină greutăţi în pronunţarea anumitor sunete, în anumite părţi de propoziţie sau conversaţie sau în anumite situaţii. Va remarca dacă dificultatea se manifestă în emisia fluxului de aer şi unde există o tensiune musculară în diferite articulări. De asemenea, va evalua ritmul vorbirii (încet, rapid).

EVALUAREA ARTICULĂRII. Unul din scopurile principale ale evaluării vorbirii este de a descrie sunetele folosite de copil şi de a identifica orice eroare în producerea sunetului. O abordare articulatorie implică folosirea unui test pentru examinarea sistematică a producerii unui anumit sunet, de obicei în diferite cuvinte("bec, bebe, băutură") şi mai poate include un model de conversaţie pentru a evalua producerea sunetului în vorbire.

Testele de articulare examinează producerea fiecărui fonem sau sunet, de obicei într-un singur cuvânt. De exemplu, vor examina producerea sunetului "b" la începutul, mijlocul şi sfârşitul cuvântului. Bazându-se pe testele de articulare specialistul va indica poziţia sunetului în care copilul întâmpină greutăţi. Exemplu: copilul are dificultăţi cu sunetul "s" în poziţie iniţială, cu sunetul "l" în poziţie mediană şi finală, cu sunetul "r" în poziţie iniţială şi finală.

În timp ce copiii normal dezvoltaţi, în general, nu au dificultăţi în pronunţarea unui sunet dintr-un cuvânt ce face parte din conversaţie, copiii trizomici pot pronunţa corect sunete în cuvinte singulare, dar pot avea dificultăţi în conversaţie. De exemplu, copilul poate pronunţa corect cuvântul „prăjitură" când priveşte o imagine sau când citeşte cuvântul, dar va avea dificultăţi în pronunţarea propoziţiei "eu vreau o prăjitură mare cu ciocolată". Este im-

portant de ştiut: dacă perioada pronunţării incorecte este îndelungată, mişcările şi sunetele incorecte vor fi mai greu de corectat.

TESTAREA TRASATURILOR ARTICULATORII ŞI DISTINCTIVE. O metodă, cunoscută ca abordare a trăsăturilor distinctive studiază sunetele produse incorect de către copil prin examinarea locului, modului şi caracteristicilor locale; acest test pare a fi un model al erorilor făcute de copil. De exemplu, copilul are dificultăţi cu sunetele care implică ridicarea vârfului limbii sau cu sunetele care implică rotunjirea şi ţuguierea buzelor?

Toate sunetele sunt produse:

1) folosind articulatori specifici (locul producerii);
2) emiterea aerului într-un anumit mod (maniera de producere);
3) vibrarea sau nevribrarea coardelor vocale (sonorizarea).

Sistemul de trăsături distinctive funcţionează bine în descrierea sunetelor produse de copil care are probleme fizice (atrofierea muşchilor) ce afectează articularea. Dacă de exemplu, copilul prezintă dificultăţi în producerea sunetelor care implică închiderea strânsă a buzelor şi copilul nu poate să-şi ţină buzele strâns lipite, el va întâmpina dificultăţi în producerea sunetelor ce implică acest lucru. De aceea, când specialistul va prezenta fişa cu rezultatele, va explica dificultăţile întâmpinate de copil în producerea sunetelor explozive alveolar-linguale; tratamentul se va ocupa de aceste trăsături distinctive ce sunt caracteristice pentru copil.

După ce specialistul a catalogat articularea sunetelor produse de copil, va continua cu examinarea capacităţii copilului de a imita corect sunetul pe care nu-l poate pronunţa în propria-i vorbire; de exemplu, el poate spune

"s" când imită dar nu poate pronunța sunetul în vorbirea liberă. Examinatorul pronunță anumite sunete și apoi solicită copiilor să le repete după el. De obicei, profesioniștii testează toate consoanele și vocalele. Rezultatele vor fi prezentate în forma următoare: copilul este stimulat să pronunțe trei sunete care au fost pronunțate greșit și este stimulat în pronunțarea sunetelor „p", „c", și „f" dar nu la sunetele „s" și „r". Când copilul este capabil să imite un sunet părinții trebuie să stimuleze pronunțarea acelui sunet.

Se examinează abilitatea de a executa mișcări alternative rapide ale articulatorilor în pronunțarea cuvintelor lungi și al frazelor. Aceste abilități sunt bazate pe puterea mușchilor articulatori și coordonarea lor. Ca parte a evaluării specialistul va analiza abilitatea copilului de a face mișcări rapide necesare vorbirii. Aceasta este o sarcină complexă pentru copiii trizomici, deoarece ei prezintă dificultăți în coordonarea mișcării rapide a articulatorilor. Acesta este și unul dintre motivele pentru care copilul este capabil să pronunțe sunetul într-un singur cuvânt, dar îl pronunță cu greutate când acesta apare în conversație. De obicei, această abilitate poate fi testată prin repetarea unor silabe cât de repede posibil. Aceste silabe testează abilitatea de mișcare rapidă a articulatorilor pentru sunetele inițiale, mediane și finale din cadrul cuvintelor.

TESTUL DE INTELIGIBILITATE. Acesta implică evaluarea înțelegerii vorbirii copilului de către un ascultător străin. Acest test poate fi înregistrat sub formă de procentaj (de exemplu 50% inteligibil) sau bun, slab, destul de bun. De obicei, se va folosi un model de conversație înregistrat pentru evaluarea înțelegerii. Această testare nu este de fapt o testare reală, ci mai degrabă un mod de analiză a vorbirii copilului.

ANALIZA PROCESULUI FONOLOGIC. O altă metodă de evaluare a abilităţilor copilului în producerea sunetului este prin analiza procesului fonologic. Aceasta este o metodă de analiză a sunetelor greşite din vorbire prin explorarea regulilor de simplificare a sunetului sau prin substituirea de modele. Această analiză, de exemplu, se poate referi la producerea sunetelor în partea frontală a gurii reducând toate consoanele la un singur sunet sau nepronunţarea consoanelor finale. Aceste tipuri de erori sunt descrise ca erori ale procesului fonologic. Există două tipuri de teste ce se folosesc în mod obişnuit la evaluarea proceselor fonologice: testarea directă folosind obiecte şi desene şi testarea pentru evaluarea conversaţiei.

Evaluare se face de obicei prin testarea formală şi informală. Testarea limbajului formal poate include un set cuprinzător de teste ca Testul de Dezvoltare a Limbajului. În plus există teste pentru abilităţi de limbaj ca procesul de audiere a comenzilor şi folosirea terminaţiilor morfologice, ca terminaţiile de plural şi ale timpului trecut.

Estimarea informală permite specialistului să prezinte o altă faţă a abilităţii de comunicare. Această parte de evaluare este înregistrată audio sau video astfel ca să poată fi analizată. Jucăriile vor fi folosite în activităţi indiferent de nivelul de vârstă şi vor fi folosite în analiza abilităţilor de limbaj pe care copilul le stăpâneşte sau pe care le va stăpâni. La copiii mai mari estimarea informală va include un model conversaţional; specialistul şi copilul pot discuta despre o activitate preferată, un program TV, un film sau o călătorie de vacanţă. Este important ca părintele să furnizeze informaţii specialistului în legătură cu tema de interes a copilului.

Evaluarea limbajului informal va include următoarele domenii de testare:

1) nivelul de joc (copiii mici);
2) nivelul de atenţie;
3) abilitatea de limbaj receptiv;
4) abilitatea de limbaj expresiv;
5) abilitatea practică;
6) analiza conversaţiei (copiii mai mari).

NIVELUL DE JOC. De ce specialistul evaluează abilităţile de joacă ale copilului în timpul evaluării limbajului? Evaluarea jocului demonstrează terapeutului o mulţime de aspecte despre nivelul cognitiv al copilului şi pregătirea lui pentru diferite sarcini de limbaj; de asemenea, prezintă informaţii importante în planificarea activităţilor terapeutice. Jocul este de obicei evaluat prin folosirea unei scale de observaţie care înregistrează diferite nivele de joc, de la jocul de explorare în care copiii îşi folosesc simţurile pentru a cerceta un obiect: vizual, prin atingere şi cu ajutorul gurii până la nivelul unui joc pretins cu obiecte şi apoi se ajunge la nivelul de jocuri complexe cu reguli şi dramatizări.

NIVELUL DE ATENŢIE. Această evaluare determină perioada şi intensitatea atenţiei acordată de copil jucăriilor şi obiectelor cu care se joacă. Scopul evaluării nivelului de atenţie este de a preciza influenţa stimulilor în timpul terapiei pentru a maximiza învăţarea copilului. De exemplu, stimulii aflaţi în cameră vor distrage atenţia copilului; ar trebui să fie numai o jucărie în cameră? Atenţia copilului focalizată asupra jucăriei, obiectului, activităţii poate dura secunde sau minute? Ce face copilul pentru a indica că a terminat joaca cu un obiect şi vrea să aibă altă activitate? Pentru copiii mai mari: Care ar fi lungimea povestirii ce ar ajuta la terapie? Cât timp copiii se concentrează asupra activităţii?

ABILITAŢILE DE LIMBAJ RECEPTIV. Testele de limbaj receptiv apreciază nivelul de înţelegere a copi-

lului, acesta incluzând atât mesajele primite cât şi cele interpretate. În plus, prin observarea jocului şi a abilităţii de a se supune instrucţiunilor, poate fi făcută o evaluare informală a abilităţii de limbaj receptiv. Evaluarea informală implică analiza înţelegerii întrebărilor simple şi reacţiile la diferite comenzi. Testele de limbaj receptiv cuprind teste de vocabular cu un singur cuvânt şi teste în care copiii îşi demonstrează abilitatea de a urma comenzi complexe. Exemple de teste folosite în mod obişnuit de copiii trizomici în domeniul testării vocabularului cu un singur cuvânt sunt:Teste de vocabular pe desene şi Testele de vocabular receptiv pentru stadiul de un cuvânt.

ABILITAŢILE DE LIMBAJ EXPRESIV. Evaluarea se referă comunicarea copilului. De exemplu, o evaluare de limbaj va examina gestul copilului spre o sticlă pentru a indica faptul că o vrea sau gestul de ridicare a mâinilor pentru a arăta că doreşte să fie ridicat din pat; acestea sunt abilităţi expresive. Copiii mai mari care folosesc comunicarea totală vor include semne şi gesturi în comunicare. Copiii de vârstă şcolară vor folosi desene liniare, modele conversaţionale care vor estima vocabularul adecvat, nivelul sintaxei şi morfologiei.

Testele de limbaj expresiv vor evalua vorbirea copilului şi capacitatea lingvistică. Ei vor trece de la teste de un singur cuvânt la teste de limbaj complex evaluându-se abilitatea de a explica proverbe şi zicători. Testele cu referire la criterii pot evalua productivitatea expresivă în domeniul specific limbajului: sintaxa.

O altă metodă des folosită este Importanţa Lungimii Enunţului (ILE). ILE reprezintă numărul mediu de morfeme pe care copilul le foloseşte în vorbire.

DIFERENŢIEREA INTRE RECEPTIVITATE ŞI EXPRESIVITATE. Evaluarea nu poate descoperi toate lipsurile în receptivitate şi expresivitate. Aceasta înseam-

nă că el înţelege mai mult decât exprimă. Această informaţie va fi de ajutor în documentarea specialistului în privinţa necesităţilor copilului în domeniul limbajului expresiv.

ABILITAŢILE PRACTICE. Evaluarea limbajului informal scoate în evidenţă practica copiilor mici de a observa ce se întâmplă cu mesajul lor folosind pantomima şi gestul de a indica ceva. La copiii mai mari evaluarea va avea în vedere abilităţile conversaţionale prin observarea conversaţiei imprimată pe casete video, prin fraze introductive într-o discuţie, menţinerea discuţiei şi interesul pentru informaţii. Evaluarea va include analiza abilităţilor de comunicare nonverbală cum ar fi contactul vizual.

3. Rezultatele evaluării

Odată ce evaluarea limbajului şi vorbirii s-a terminat specialistul va discuta rezultatele cu părintele sau va trimite un raport scris. Este bine să fie folosite ambele metode pentru ca pe baza raportului părintele să solicite informaţii suplimentare şi să comunice specialistului observaţiile referitoare la activităţile copilului în familie care pot contribui la o evaluare mai completă. De exemplu, dacă i se va spune specialistului că vocea copilului la sfârşitul zilei devine răguşită sau că el nu vrea să acţioneze în situaţii noi, logopedul va aprecia abilităţile de limbaj şi vorbire altfel decât cele demonstrate de copil în timpul evaluării. Cel mai bine ar fi ca întâlnirea dintre specialist şi părinte să aibă loc la cel puţin o săptămână după evaluare; se vor discuta rezultatele evaluării de diagnosticare, observaţiile părintelui, vor fi explicate rezultatele testului de limbaj şi vorbire.

Rezultatele testului de articulare şi perceperea mesajului vor fi discutate. Rezultatele articulărilor vor fi

prezentate printr-o analiză a fiecărui sunet în poziție inițială, intermediară şi finală în cuvânt, printr-o analiză a trăsăturilor distinctive (copilul are dificultăți în pronunția sunetelor ce implică ridicarea vârfului limbii) sau o analiză a proceselor fonetice (nepronunțarea consoanelor finale).

Când părintelui i se va prezenta rezultatul testului i se va spune: "Copilul întâmpină greutăți în pronunțarea sunetului „s" în poziție inițială şi finală în cuvânt, dar nu trebuie să vă îngrijorați pentru că sunetul nu va fi pronunțat corect până la 8 ani".

Normele de evoluție în articulare nu vor fi luate în considerație la evaluarea copiilor trizomici. Mai întâi, pentru că nu există un set standard de norme de articulare. Adică, nu există un acord total asupra vârstei la care sunete specifice ca „f", „s", „r", pot fi învățate. O altă problemă în legătură cu folosirea normelor de articulare este că acestea sunt bazate pe modelele copiilor normal dezvoltați. În consecință, factori ca hipotonia musculară şi deficiența de auz n-au fost luate în considerare la stabilirea normelor. Unele norme consideră că sunetul poate fi însuşit dacă el îl pronunță 75% din timp, în timp ce altele 90%. Din cauza acestei confuzii este bine de solicitat informații cât mai precise asupra evoluției vorbirii copilului, pentru a face comparație între vârsta cronologică şi cea psihică şi să se urmărească gradul hipotoniei şi alte dificultăți specifice copilului trizomic.

Părinții au nevoie de informații speciale; în mod sigur au întrebări la care doresc să li se răspundă: "Ce înseamnă rezultatele testelor? Ce informații pot aduce rezultatele referitoare la abilitățile de limbaj şi vorbire ale copilului? Cu ce scopuri se vor folosi rezultatele testelor?"

Părinții, specialistul şi şcoala vor folosi rezultatele pentru a planifica un program de intervenție asupra lim-

bajului şi vorbirii. Rezultatele testelor vor fi raportate la vârstă, la coeficientul de evoluţie. La întrebările "Ce înseamnă scorul? 60% înseamnă că el a răspuns corect la 60% din întrebări, sau 60% incorect sau că a răspuns mai bine decât 60% din numărul copiilor pe care s-au bazat testele?" – specialistul trebuie să răspundă pentru a informa părinţii asupra diagnosticului copilului şi pentru a şti ce măsuri trebuie să adopte în cadrul programului educaţional.

Ce urmează? Rezultate, trimiteri şi asistenţă. Scopul evaluărilor limbajului şi vorbirii variază în funcţie de situaţii. Evaluarea se realizează pentru a determina dacă vorbirea şi limbajul au nevoie de asistenţă, furnizează informaţii ce pot fi folosite într-un plan de tratament corespunzător. Testarea poate indica domeniile în care copilul necesită ajutor şi domeniile care pot fi de ajutor copilului pentru a-şi dezvolta abilităţile de limbaj şi de vorbire corectă. Dacă evaluarea a fost făcută pentru a afla progresul copilului în programul terapeutic, această evaluare va furniza informaţii asupra noilor orientări în programul terapeutic; de asemenea, aceasta poate îndruma spre alţi specialişti precum pediatru, stomatolog, neurolog, ORL-ist.

Dacă s-a hotărât că nu necesită asistenţă, logopedul poate sugera o reevaluare a copilului peste 6 luni sau 1 an pentru a verifica abilităţile de comunicare. Evaluarea poate fi foarte confuză şi foarte solicitantă emoţional atât pentru părinte cât şi pentru copil.

Se recomandă ca părinţii să-şi amintească două lucruri pentru ca examinarea să decurgă în condiţii optime. Primul, să-şi amintească întotdeauna că ei cunosc copilul cel mai bine; că ei contribuie mai mult la înţelegerea reală a abilităţilor de limbaj şi vorbire precum şi la necesităţile lui. În al doilea rând, să-şi amintească întotdeauna

că scopul evaluării nu este o colecție de date fără sfârşit, ci o informare practică, utilă pentru cunoaşterea copilului.

4. Rolul evaluării în procesul educativ

Pentru orice copil, acțiunile educative pozitive sunt cele ce se încadrează în ceea ce Vîgotsky numeşte *"zonă proximă de dezvoltare"*.Această zonă, în care adulții pot ajuta copilul să învețe anumite lucruri, este delimitată de două frontiere: activitatea pe care copilul o poate exercita singur şi activitatea pe care copilul o poate realiza fiind susținut de o altă persoană.

Pentru copilul trizomic experiența ne-a convins de dubla dificultate de a respecta zona proximă de dezvoltare. Riscul de a ne îndrepta aşteptările spre părinți sau educatori influențează procesul de integrare al copilului. Decalajul între nivelul de dezvoltare şi vârsta lui cronologică ne determină să respectăm ritmul copilului. Punând copilul într-o situație cu mult prea complexă pentru el ajungem în situația în care nu-l angajăm să fie activ, nu este încurajat să fie autonom, nu i se permite să cunoască plăcerea de a înțelege şi de a reuşi. Din punct de vedere al adulților riscul atitudinii educative de supraveghere aduce copilului posibilitatea apariției unor efecte negative. El este în mod constant privat de satisfacția pe care o poate aduce progresul în momentul în care ceea ce-i propunem este cu mult prea complex pentru el.

Prin atitudini pozitive şi angajări în proceduri educative pe măsura copilului ajungem să ştim cu exactitate regulile de observare ale unui copil trizomic față de un copil obişnuit. În schimb este evident că absența punctelor de reper evocate determină o analiză prea complexă pentru copilul trizomic. O evaluare a dezvoltării sale poa-

te ajuta părinţii şi educatorii în alcătuirea unui proiect educativ adaptat.

Metodele obişnuite utilizate de către profesionişti pentru evaluarea dezvoltării psihologice sunt testele. Acestea sunt instrumentele de observare ce se caracterizează prin trei avantaje esenţiale:

– calitatea metrologică (sensibilitate, fidelitate, validitate) pe care cel ce a conceput testul a cercetat-o dinainte. Ea asigură examinatorul că testul măsoară bine ceea ce trebuie măsurat şi că este suficient de sensibil să discrimineze indivizii între ei;

– standardizarea semnifică modul de folosire foarte precis al testului. Acest mod de folosire se referă la constanţa folosirii consemnelor verbale, timpului răspunsurilor, modului de notare şi cotare a acestora din urmă. În mod cu totul psihologic trebuie în momentul efectuării unui test să se respecte consemnele de standardizare.

– referinţa la etalonare, care dă sens performanţei subiectului. Orice test este legat de referinţele populaţiei respective. Aceste referinţe permit traducerea în termeni de performanţă a subiectului testat:

– fie prin transformare în vârstă mentală (VM) sau în vârstă de dezvoltare (VD). Un subiect care obţine la o probă nivelul de performanţă aşteptat în medie pentru subiecţii unei populaţii etalon, de o vârstă dată îi va fi atribuit un nivel de dezvoltare corespondent vârstei. De exemplu, oricare ar fi vârsta cronologică sau reală a subiectului, dacă performanţa sa corespunde celei medie a copiilor de cinci ani, i se va atribui nivelul de dezvoltare de cinci ani;

– copilul să fie situat în grupa sa de vârstă. Părţile etalon repartizează în general performanţele atinse de subiecţi pentru fiecare vârstă cronologică. Comparând performanţele copilului din această repartiţie, vom putea in-

terpreta: de exemplu, fiecare performanță atinsă de un copil cu vârstă reală de opt ani îi va permite să se spună că se situează, prin aptitudinile măsurate, printre 25% din copiii cu această vârstă ce au performanțe mai slabe sau mai bune, adică este situat mai sus sau mai jos de linia mediană. Prin această etalonare furnizată de test, poziționarea poate fi mai mult sau mai puțin precisă.

Coeficienții de inteligență sau coeficienții de dezvoltare sunt de obicei măsuri puse în relație cu vârsta reală şi vârsta mentală sau de dezvoltare. Ea exprimă viteza de dezvoltare. Oricare ar fi vârsta reală a subiectului, aceasta se exprimă printr-un coeficient de dezvoltare de 100 de indici: un coeficient sub 100 exprimă că el se dezvoltă mai lent, iar un coeficient peste 100 ne arată că se dezvoltă mai rapid.

Testele sunt diverse şi pot evalua dezvoltarea globală a individului sau anumite aptitudini specifice: dezvoltarea motorie, intelectuală, dezvoltarea comunicării şi a limbajului. Variază de asemenea în funcție de vârsta subiecților.

Nu există teste specifice pentru copiii trizomici. În momentul de față metodele cele mai utilizate cu ei sunt:

- pentru copiii foarte mici (înainte de cinci ani şi jumătate):
  - Testul "baby": ce permite evaluarea nivelului de dezvoltare globală;
  - Testul Casati-Lezine, Uzgiris şi Hunt – se referă la dezvoltarea inteligenței senzorio-motorii.
  - ECSP (evaluarea comunicării sociale precoce) – se referă la dezvoltarea comunicării nonverbale

- peste vârsta de cinci ani:
  - Probe de limbaj ale lui Chevrier-Muller şi cele ale lui Borel-Maisonny.
  - Probe grafoperceptive ale lui Bender şi Rey
  - Probe motrice: bilanţul motor al lui Stamback.

Oricare ar fi testul utilizat performanţa copiilor este legată de obicei de două tipuri de analize:

- o *analiză cantitativă* – ce permite traducerea performanţei copilului cu ajutorul tabelului etalon la o vârstă de dezvoltare, o vârstă mintală sau un coeficient intelectual;
- o *analiză calitativă* – ce interpretează într-o manieră cât mai precisă modul în care copilul a ajuns la această performanţă.

Psihologii au putut constata în evaluarea copilului trizomic cantitatea de informaţii pe care o primeşte copilul prin modul său de lucru. Analiza calitativă pare a fi cea mai utilă pentru a înţelege cum funcţionează în realitate individul şi în acest caz s-a constat până în ce punct funcţionalitatea trizomicului poate fi în comparată cu nivelul de dezvoltare normal.

Psihologul întâmpină mai multe dificultăţi când încearcă să evalueze dezvoltarea unui copil trizomic cu ajutorul unui test. Este esenţial să se obţină un nivel de cooperare pe perioada de examinare, pentru a răspunde la un nivel de competenţă corespunzător. La copilul normal, oricât de mic ar fi, câteva fraze sunt adesea suficiente pentru a explica modul de lucru şi pentru a se adapta situaţiei de testare. În plus, când copilul dintr-un motiv anume nu vrea să accepte conlucrarea, se va manifesta prin anumite semne prin care-şi exprimă refuzul participării: nu vorbeşte deloc sau foarte puţin, se agită, nu va privi pe

nimeni în ochi. La copilul trizomic, totul este mult mai vag şi în practică constatăm că nu suntem siguri dacă el a înțeles situația în care este pus să participe. Aplicarea unui model de lucru între psiholog şi copil este dificilă. Dacă el răspunde sau acționează în mod corect, se poate deduce că el este competent. Dacă nu, este dificil să se concluzioneze dacă este sau nu competent. Tot astfel, nu se poate concluziona dacă el vrea să participe la probă şi a înțeles că îi cerem să ne demonstreze anumite cunoştințe, abilități. Interpretarea unei tăceri sau a unui răspuns incorect este la fel de complexă ca atunci când copilul însoțeşte aceasta prin comportamente mult mai uşor de decodat.

Consensurile *standardizării* constituie un obstacol în situația de test. Respectarea lor cu strictețe în condițiile unui copil trizomic este în cea mai mare parte din cazuri imposibilă. Este mult mai dificilă obținerea participării copilului, mobilizarea şi continuitatea acțiunilor solicitate. În această situație este mult mai convenabil să se pună întrebarea, eventual să fie repetată dacă el o cere şi va trebui în mod frecvent să se insiste şi uneori să se reformuleze fraza pentru a obține o tentativă de răspuns din partea copilului trizomic. Din punct de vedere psihologic, există o obişnuință cu acest stil de examinare şi se cunoaşte distanța necesară în vederea consensurilor de standardizare. Dacă acest mod este necesar pentru obținerea unor performanțe notabile, nu se poate spune că el este folosit în sens metric, obiectiv pentru aceste performanțe. Totul se întâmplă într-un mod în care am măsura o lungime cu un metru elastic asupra căruia facem o presiune mai mult sau mai puțin forțată.

Referințele la *etalonare* nu mai au nici un sens. Ele nu pot fi justificate decât în momentul în care toate consemnele standardizării au fost respectate. Ori, pentru

evaluarea unui copil trizomic este aproape imposibil. Performanţele obţinute sunt adesea distorsionate ceea ce face ca măsurile efectuate să fie incomparabile.

Adesea, de la un an la altul, cu aceleaşi modalităţi copilul face anumite progrese care sunt infime şi nu sunt luate în considerare în timpul cotării. Totul se întâmplă ca şi cum am încerca să măsurăm distanţe de ordinul milimetrilor cu măsuri agrare. Instrumentul nu este adaptat unor măsuri atât de fine. Mai mult, psihologul obişnuit să evalueze copiii trizomici va putea situa una sau mai multe zone de dezvoltare relativ mari fără a face referinţă la etalon ci, într-o mai bună relaţie cu practica sa. Va extrage din aceste evaluări contestabile informaţii utile ce vor fi transmise şi utilizate în cadrul proiectului educativ.

5. Îndrumări metodologice

Utilizate într-o manieră inadecvată, testele şi-au pierdut din specificitate şi au devenit instrumente de observare a căror avantaj rezidă în coerenţa noţiunii situaţiilor induse ce au fost propuse. Pe de o parte, în completarea acestor situaţii, psihologul trebuie să fie atent în culegerea unui număr maxim de informaţii pertinente, ce îi vor permite să deducă un nivel mai bun de dezvoltare a copilului. Demersul său este privat de instrumente obiective pe care le foloseşte în mod normal, dar a căror lipsă poate fi compensată de o rigurozitate fondată pe următoarele axe:

- construcţia demersului său în funcţie de obiectivele de evaluare;
- luarea în seamă a noţiunii de heterocronie evolutivă;
- adaptarea instrumentelor utilizate la specificul copilului trizomic.

5.1. Obiectivele evaluării

Evaluarea trebuie să ajute părinţii şi profesioniştii în constituirea acestor referinţe. Evaluarea corectă a ceea ce copilul trizomic este capabil să realizeze în mod autonom într-un domeniu precis, reflectarea imediată asupra etapelor ulterioare, definirea şi luarea lor drept ţintă a acţiunilor educative par a fi fondul unei demarări pertinente pentru atingerea obiectivului primar: construirea unui proiect educativ adaptat.

Evaluarea copilului trizomic este înţeleasă mult mai bine într-o viziune mai largă de urmărire a dezvoltării. Psihologul verifică această evoluţie, şi ca la orice copil, progresele, stagnările vor evidenţia eventualele regresii. Urmărirea dezvoltării permite şi controlarea adecvării proiectului educativ. Este foarte utilă o evaluare periodică a obiectivelor fixate pentru a vedea dacă sunt atinse, pentru sprijinirea părinţilor şi educatorilor în modelarea acestui proiect în funcţie de reuşite sau de eşecuri.

Un alt obiectiv este legat de orientarea şi alegerea instituţiilor educative. Psihologul analizează foarte precis unde ar putea copilul să obţină performanţe şi modul în care ar putea face faţă solicitărilor. El va putea organiza evaluarea sa în funcţie de aceste axe.

5.2. Evidenţierea heterocroniei evolutive

Din 1960, Zazzo dezvoltă această noţiune pentru a lua în considerare întârzierea de dezvoltare a anumitor copii. El constată că întârzierea nu este omogenă, dar reliefează avansările şi întârzierile relative. Pentru copiii cu QI –ul în jur de 60, constată decalaje importante în diverse sectoare de eficacitate: psihomotricitatea şi adaptarea socială sunt de obicei mai bine reprezentate decât

comprehensiunea, logica sau raționamentul. Pentru copilul normal, se constată frecvent același salt în diferite sectoare psihologice, altfel spus un mod de funcționare global ce se referă la un copil mai mic sau mai în vârstă decât vârsta sa reală. Dar, când înțelegem modul de funcționare al unui copil întârziat mintal, trebuie să admitem existența unui proces de dezvoltare variat. În orice moment, copilul trizomic nu poate fi acceptat de un copil mai tânăr. Este vorba despre cercetarea profilului de dezvoltare, de funcționalitatea care îi este specifică și spre care tinde munca de evaluare a psihologului când lucrează cu un copil trizomic.

5.3. Adaptarea copilului trizomic la modurile de abordare

Privat de garanția obiectivității testelor, psihologul trebuie să fie foarte riguros în utilizarea altor instrumente care îi sunt obișnuite: observare și conversația-/chestionarea. Două elemente sunt particulare când este vorba de un copil trizomic:

– importanța cantitativă: pe când la copilul normal observarea este o completare ce permite nuanțarea informațiilor cantitative obținute, în cazul copilului trizomic observarea devine instrumentul esențial. Această practică ar trebui, în mod obligatoriu să antreneze evaluarea mai îndelungată. Este fundamental să se definească bine întrebările, să se stabilească ceea ce trebuie observat înainte de începerea examenului și construirea propriului demers conform obiectivelor definite în prealabil;

– recurgerea la înregistrări video este deosebit de importantă pentru a reține activitățile specifice copilului trizomic, pentru a culege elementele de observare infor-

mativă. Analiza înregistrării atribuie o certă obiectivitate constatărilor realizate, permite să se vadă anumite comportamente cărora nu li s-a acordat atenție și ajută la clarificarea unor aspecte ce ar fi putut trece neobservate.

Pentru a evalua nivelul de dezvoltare al copilului, psihologul conversează cu părinții pentru a avea informații asupra acțiunilor pe care copilul le desfășoară. El va utiliza o tehnică mai mult sau mai puțin directă, prin adresarea de întrebări ce permit evaluarea nivelului copilului, pornind de la ceea ce părinții spun despre ce poate sau nu să facă copilul. Pe acest tip de chestionar se bazează răspunsul evaluării Dezvoltării sociale. Chestionarul are un total de 130 de întrebări repartizate în patru sectoare: autonomie (hrănire, mobilitate, toaletă, îmbrăcăminte), comunicare, socializare și ocupație (dexteritate, abilitate). Sintetizate pe un grafic, performanțele copilului permit vizualizarea rapidă a nivelului său, progresele sau întârzierile posibile. Lista întrebărilor organizate de la o competență mai simplă la una mai complexă poate ajuta la întocmirea proiectului educativ propunând în fiecare sector ținte educative, urmărind competențele de care dă dovadă copilul.

Utilizarea acestor întrebări cere o anumită precauție legată de dezvoltarea neconvențională a copilului trizomic. Aceste întrebări sunt constituite în general de o listă de competențe ierarhizate de la cele simple la cele complexe, în modul în care un copil normal reușește să ajungă la un anumit nivel, finalizând prin eșuarea tuturor întrebărilor. Întotdeauna trebuie să se aibă în vedere că răspunsurile copilului normal nu sunt aceleași cu a celui trizomic.

5.4. Constituirea punctelor de reper

Demararea evaluării implică anumite obiective cu ajutorul cărora se alcătuieşte un proiect educativ adaptat la specificitatea dezvoltării copilului trizomic. Este vorba de construirea unui drum mai bun. De la o evaluare la alta există progrese prin care se apreciază dacă dezvoltarea este sau nu în normele unui copil trizomic.

Nu este vorba de restabilirea normei propriu-zise ci, de recunoaşterea că singurele elemente de apreciere de care dispunem ne permit evaluarea răspunsurilor la unele funcţii ce apar în mod normal în bilanţ. În mod particular vrem să evocăm o întrebare cu care suntem adesea confruntaţi: când se alertează?

“Paul este un copil trizomic pe care l-am cunoscut încă de când era bebeluş. Din bilanţ în bilanţ constatările sunt pozitive: Paul progresează armonios, se integrează fără dificultate la creşă apoi la grădiniţă. Un singur punct negativ apare în diverse bilanţuri şi se referă la vocalize şi la limbajul lui Paul. La cinci ani el înţelege bine semnificaţiile dar nu pronunţă încă nici un cuvânt. Trebuie invocată lentoarea dezvoltării? De ce acest retard specific? Sunt cerute examene complementare ce pun în evidenţă probleme de rigiditate a vălului palatin ce necesită o reeducare. Ulterior ne-am întrebat: Când trebuie să ne alertăm? Lipsa referinţelor ne-a făcut să aşteptăm prea mult timp”.

Copiii sunt observaţi timp îndelungat şi sunt examinaţi la fiecare şase luni. Procedura de examen are în evidenţă toate sectoarele: dezvoltarea senzorială, motorie şi intelectuală, dezvoltarea comunicării, a limbajului, a socializării şi afectivă. Pentru fiecare sector de dezvoltare există o anumită procedură de examinare (fie utilizarea

unui test deja confirmat, fie definirea unei proceduri de examinare originală, adaptată specificității copilului trizomic).

Această muncă este dificilă şi anumite dificultăţi sunt inerente. Astăzi suntem confruntaţi cu o situaţie cu totul nouă care ar trebui să ne influenţeze în a acorda o atenţie particulară persoanelor trizomice pentru dezvoltarea lor armonioasă.

Speranţa de viaţă a persoanelor trizomice s-a modificat considerabil. Dacă, între 1944 şi 1948, 38% dintre copiii trizomici mureau la vârsta de o lună şi 66% mureau înainte de a împlini 2 ani, astăzi se consideră că una din două persoane trizomice ajung la vârsta de 60 de ani. Numărul persoanelor trizomice care trăiesc mai mult devine mult mai ridicat.

La acest raţionament cantitativ adăugăm că valorile de integrare în societate au modificat complet condiţiile de viaţă a persoanelor trizomice. Părinţii sunt încurajaţi în integrarea în instituţii educative normale: creşă, şcoală, pentru ca în final să-i învăţăm să trăiască cu diferenţele lor. Aderarea noastră la acest proiect susţinut de experienţa noastră în educarea copiilor trizomici, ne face să ne gândim la mijloacele necesare acestei reuşite: punerea la punct a unor tabele de referinţă ce permit evaluarea într-un mod mai clar şi obiectiv a dezvoltării persoanelor trizomice.

6. Indicaţii practice în realizarea evaluării

6.1. Cum se desfăşoară evaluarea?

S-a notat înainte că evaluarea performanţelor şi dezvoltarea limbajului la copilul cu trizomia 21 necesită o bună cunoaştere a dezvoltării copilului normal. Tot ce-

ea ce copilul trizomic sau normal învaţă pe parcursul dezvoltării sale, ei învaţă într-o anumită ordine.

Cuvintele izolate trebuie mai întâi reproduse; apoi combinate în secvenţe organizate. Se fixează o anumită succesiune a etapelor de dezvoltare ce trebuie să respectată. Mai mult, ceea ce copilul învaţă într-un anumit domeniu, influenţează ceea ce învaţă şi în alte domenii. De exemplu, copilul care a învăţat să reproducă câteva cuvinte se poate folosi de acestea în situaţii diferite. Dar, dezvoltarea nu este numai o simplă juxtapunere serială de stadii. Există relaţii, între diverse aspecte de dezvoltare, în interiorul aceluiaşi domeniu (aici, limbajul) şi între domenii de dezvoltare diferite (de exemplu, limbajul şi socializarea). Ceea ce ne interesează la nivelul evaluării, este comportamentul copilului. Prin definiţie, un comportament este observabil. Ceea ce un copil "gândeşte", nu este observabil. De exemplu, cuvintele: "copilul meu înţelege bine ceea ce îi spun", pentru noi înseamnă că putem stabili exact nivelul său de comprehensiune a codului lingvistic. El chiar înţelege gesturile, cuvintele, ordinele simple însoţite de gesturi, etc.,şi dacă da, care din acestea?

Iată indicaţiile detaliate:

1. Selecţionarea unei sarcini, definirea unui obiectiv de învăţat.

Obiectivul este un lucru pe care vrem să-l ducem la bun sfârşit. Este punctul final la care trebuie să ajungem. Alegerea unui obiectiv este primordială. Nu trebuie să o luăm ca pe o aventură. Trebuie decis ceea ce trebuie să facă şi să înveţe copilul.

Un obiectiv adecvat trebuie să îndeplinească mai multe condiţii:

a) să fie precis şi să fie descris cu exactitate:

Adică “vreau să-mi ajut copilul să se adapteze, să fie fericit” este un obiectiv prea vag. De asemenea, “vreau să-l învăţ să vorbească” poate semnifica lucruri diferite: să înţeleagă, să repete, să construiască fraze etc. Când se spune “vreau să-l învăţ un anumit comportament, sensul, şi modul lui de folosire în anumite situaţii sau momente” sunt obiective precise, descrise în termeni comportamentali adecvaţi.

b) să fie adaptat la structura copilului şi la nivelul capacităţilor sale:

Aceasta semnifică că obiectivul este un aspect pe care copilul nu l-a înţeles, dar îl va înţelege curând. Pentru a cunoaşte cu precizie ceea ce copilul este capabil să înveţe, el este observat şi trebuie să ne orientăm după anumite repere de dezvoltare. De exemplu, nu putem pune copilul să înveţe să formuleze enunţuri din două sau trei cuvinte înainte ca el să dispună de un anumit vocabular şi să înţeleagă enunţurile simple.

c) să fie util copilului şi să-i servească la dezvoltare:

Aceasta semnifică că obiectivul trebuie să fie definit în funcţie de nevoile şi interesele copilului. Ceea ce decidem că trebuie să înveţe copilul trebuie să contribuie la inducerea autonomiei funcţionale.

2. Analiza comportamentului în unităţi simple.

Atunci când obiectivul este ales, ne referim la analiza fiecărei etape, cât mai bine fixate. Orice comportament este constituit dintr-o serie de gesturi analizate printr-o succesiune de unităţi, ce pot fi analizate, identificate şi învăţate separat înainte de a recurge la o sinteză necesară.

3. Motivarea copilului

Motivarea copilului în învăţarea unui comportament, se realizează prin crearea unei relaţii călduroase cu

el. Aceasta înseamnă că trebuie instaurată o ambianţă calmă. Se va instala o relaţie de joc. Învăţarea nu trebuie să reprezinte o confruntare, nici pentru educator, nici pentru copil.

În al doilea rând, pentru a învăţa un comportament în ritm util, trebuie ca învăţarea să fie urmată de *CONSECINŢA POZITIVĂ*.

Există diferite tipuri de consecinţe pozitive:

a) *Recompensa alimentară*: bomboane, de exemplu.
b) *Recompensa socială*: zâmbete, îmbrăţişări;
c) *Recompensa verbală*: felicitarea copilului spunându-i „bravo", "este foarte bine" etc.
d) *Diverse evenimente*: daţi copilului o cutie cu jucării, lăsaţi-l să se uite la TV etc.

În timpul observării copilului putem descoperi cel mai bine răsplata preferată. Pentru ca o răsplată să fie mai eficace, adică să favorizeze un proces de învăţare, trebuie să îndeplinească următoarele condiţii:

1. Să fie propice, adică să corespundă preferinţelor copilului.

2. Să intervină imediat după manifestarea noului comportament.

3. Să fie dată într-o manieră sistematică; de fiecare dată când copilul emite un comportament pe care îl aşteptaţi de la el, apelaţi la acest comportament de răsplată. De exemplu, copilul reproduce corect răspunsul aşteptat, dar nu este răsplătit o dată din cinci, răspunsul respectiv are mai puţine şanse să apară din nou şi să se manifeste în repertoriul comportamental al copilului.

Printre recompensele pozitive citate, un tip de răsplată este utilizat preferenţial faţă de celelalte: este vorba despre *recompensa socială*.

Recompensele sociale constau în manifestarea atenţiei şi interesului faţă de copil – luarea lui în braţe, alintarea lui, un surâs, o îmbrăţişare etc. Pentru ca o recompensă socială să fie eficientă, trebuie să fie asociată cu o altă recompensă pozitivă puternică şi elementară, de exemplu o răsplată alimentară. Progresiv recompensa socială va ajunge să motiveze învăţarea copilului. Să luăm în considerare un exemplu: să presupunem că îi place ciocolata (este vorba despre un exemplu, nu de o recomandare) şi că o alegem ca o răsplată pozitivă pentru a motiva primele sale progrese. Nu se poate folosi în permanenţă această recompensă. Cea mai bună modalitate de a o pune în practică este de a nu folosi ciocolata decât la începutul recompenselor, adică după a doua sau a treia apariţie a comportamentul ce trebuie învăţat. Înainte de a da ciocolata i se va spune "este foarte bine", se va îmbrăţişa copilul, va fi alintat, va fi luat în braţe etc. I se va atrage atenţia de două sau de trei ori prin oferirea ciocolatei. Apoi nu se va mai oferi ciocolata şi se va trece la simpla recompensă socială. Ciocolata nu va fi necesară decât periodic, la începutul învăţării unui nou obiectiv. De fapt, recompensele alimentare ar trebui să fie utilizate cât mai rar posibil.

Cum se procedează corect faţă de copil? Se va începe prin alegerea unui obiectiv, divizarea lui în etape, motivarea copilului pentru a-şi atinge scopul, dar şi obiectivul fixat.

Se va alege un comportament pe baza unei evaluări şi pe baza unei etapizări propuse. Divizăm comportamentul în unităţi simple. Se va începe de la etapa cea mai simplă, cea care va fi cel mai repede învăţată şi care va aduce cel mai repede o recompensă pozitivă. Se explică copilului în termeni accesibili ce se aşteaptă de la el. Se va demonstra în faţa copilului comportamentul pe care

trebuie să-l învețe și i se propune să procedeze la fel. Dacă este nevoie, copilul va fi ajutat să efectueze comportamentul cerut. Pe măsură ce copilul învață comportamentul, ajutorul se va diminua progresiv. Se va progresa prin etape mici. Din momentul în care copilul execută comportamentul cerut, chiar dacă este imperfect și cu ajutor, i se va spune "bravo, foarte bine" i se vor da jucăriile preferate, va fi alintat, va fi îmbrățișat...

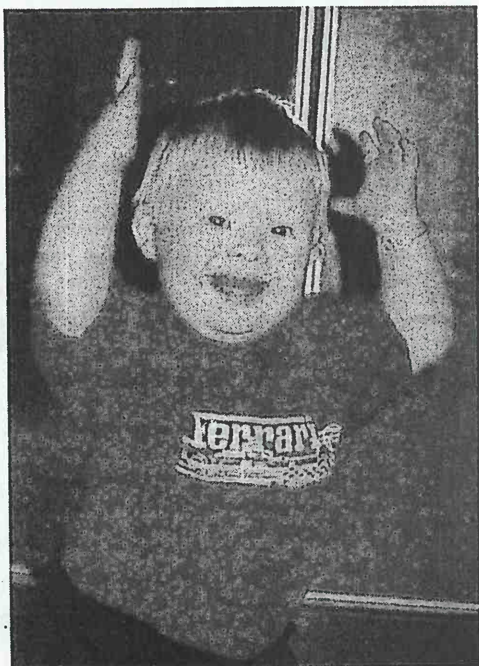
Evaluarea după învățat. Considerăm că un comportament a fost achiziționat atunci când copilul îl poate efectua singur fără nici un ajutor din partea educatorului. Copilul trebuie să poată executa comportamentul de fiecare dată când îi va fi cerut sau de fiecare dată când contextul și situația o cer. Trebuie evitată orice tentativă de tip "demonstrație de circ". Se ajunge la învățarea comportamentelor dacă ele sunt justificate într-un context situațional determinat.

CAPITOLUL VIII

INTERVENȚIA ÎN DEZVOLTAREA LIMBAJULUI ŞI COMUNICĂRII LA COPILUL CU TRIZOMIE 21

Se pot defini principalele intervenţii de natură urgentă:

1. începerea intervenţiei cât mai devreme şi menţinerea ajutorului;
2. evaluarea evoluţiei copilului din diferite puncte de vedere;
3. implicarea directă a părinţilor şi a anturajului copilului trizomic;
4. intervenţia promptă prin definirea obiectivelor concrete pentru a fi înţelese într-o perioadă de timp determinată;
5. ordonarea obiectivelor educative în mod gradat de la cea mai uşoară la cea mai dificilă;
6. atunci când un obiectiv a fost atins, va fi substituit imediat cu obiectivul următor pentru a asigura menţinerea achiziţiilor precedente în ceea ce priveşte repertoriul comportamental al copilului. Aceste principii sunt prezentate şi explicate în continuarea capitolului.



1. Ajutorul şi intervenţia educativă precoce. Ajutorarea copilului trizomic şi a familiei sale este indispensabilă, iar această acţiune trebuie începută cât mai precoce posibil. Vor fi vizitate familiile, li se vor recomanda să îşi exprime problemele, li se vor acorda sfaturi şi sugestii. Părinţii vor fi informaţi asupra caracteristicilor dezvoltării copilului cu trizomia 21 în plan fizic, psihic şi social. În aceste condiţii părinţii ştiu că există persoane care îi ajută în problemele şi dificultăţile pe care le au cu propriul copil trizomic. Ei ştiu că vor putea apela oricând la cineva care le înţelege şi cunoaşte problemele, pentru a primi un sfat individualizat.

O intervenţie educativă aduce precocitatea şi sistematizarea tuturor şanselor de a înfăptui o dezvoltare psihologică mai rapidă la copilul trizomic şi o dezvoltare

a copilului până la nivelul posibil de realizat. Ipoteza generală este că supravegherea copilului din primele luni de existenţă este benefică. El se va adapta într-o anumită măsură, se va integra într-un nou format şi va începe să trateze realitatea prin existenţa unui mijloc bine determinat. Dacă încercăm sistematic să determinăm achiziţionarea anumitor comportamente ni se va permite o evoluţie continuă. Se tinde spre o dezvoltare în ansamblu, iar timpul de dezvoltare câştigat poate fi considerat ca un profit pentru continuarea dezvoltării şi a achiziţiilor.

2. ***Evaluarea evoluţiei copilului.*** După cum am arătat, este important ca intervenţia să fie cât mai precoce posibil, adică în lunile imediat următoare de la naşterea copilului trizomic. Vom prezenta pe larg elemente de evaluare comportamentală, obiectivele de dezvoltare şi tehnicile educative în ceea ce priveşte primul an în cadrul intervenţiei pre-lingvistice. Faptul de a începe atât de devreme este justificat prin achiziţiile ce au loc pe parcursul primului an şi care susţine dezvoltarea comunicării şi apoi a limbajului.

Este necesar să se menţină un plan de intervenţie şi de lucru convenit cu specialiştii de intervenţie precoce. Nu va servi la nimic să se disperseze eforturile educative într-o parte şi în alta fără o planificare şi fără o sistematizare bine stabilită. Intervenţia precoce, nu este un mit. Efectele sale asupra dezvoltării copilului handicapat sunt demonstrate.

Diverse studii din mai multe ţări arată că beneficii apreciabile pot fi obţinute în această manieră de dezvoltare şi achiziţii de către un copil deficient, şi în special de către un copil trizomic, şi că beneficiile sunt durabile. Începerea unui program de intervenţie precoce cu părinţii copilului trizomic, este în general foarte indicat pentru aceştia. Ei acceptă foarte repede activităţile propuse pen-

tru binele şi dezvoltarea copilului lor. Ei devin interesaţi de continuarea programului şi această motivaţie este foarte importantă pentru a crea încrederea în dezvoltarea viitoare a copilului lor.

3.Implicarea directă a părinţilor şi anturajului. Trebuie interacţionat cu copilul, este necesar să se comunice cu el în orice mod posibil şi utilizând gesturi şi sunete, mimică facială, şi atitudini corporale pentru a pregăti limbajul într-o manieră mai bună. Atunci când acesta începe să se manifeste în timpul conversaţiei, plasându-ne la un nivel cât mai apropiat de al lui, îl punem în cea mai bună situaţie posibilă pentru a-şi continua din ce în ce mai bine dezvoltarea lingvistică. Aceste principii sunt valabile pentru copiii cu trizomia 21. Acest copil trebuie să ia iniţiativă şi să structureze avantajos episoadele interactive într-un context comunicativ general bine dezvoltat şi va avea cele mai bune şanse să îşi dezvolte limbajul cât mai bine posibil.

4. Definirea obiectivelor concrete. Limbajul înseamnă reprezentare.Dacă limbajul este comunicare şi interacţiune şi prin urmare, fenomen social, este de asemenea şi fenomen cognitiv. Cuvintele simbolizează lucruri, persoane, evenimente. În acest sens se poate spune că limbajul reprezintă realitatea. Pentru a produce un limbaj, trebuie făcută o analiză reală şi într-un mod corespunzător la ceea ce se întâmplă în mod normal în anturajul cultural. De aceea, se insistă mai mult asupra cuvântului sau asupra expresiei.

În mod concret dacă dorim să sensibilizăm copilul la etichetele verbale ce desemnează tot felul de stări, acţiuni, calităţi, cantităţi şi relaţii semantice diverse, trebuie să-l facem să observe aceste elemente ale realităţii, şi să-i permită să le înţeleagă. Doar în acest moment copilul va fi pregătit să le producă şi prin repetiţie va deveni eficace.

5. Ierarhizarea obiectivelor în educaţia lingvistică a copilului lor. Aceştia sunt părinţii care se plasează cel mai bine în buna educaţie a copilului lor. Dacă examinăm practicile educative la copilul handicapat mental de la începutul secolului se constată cu stupoare ca o regulă generală că părinţii erau îndepărtaţi de intervenţia educativă specializată.

Punctul de vedere contemporan este total diferit. Majoritatea părinţilor sunt interesaţi şi intervin activ în dezvoltarea copilului lor trizomic. Societatea are datoria de a forma specialişti şi educatori specializaţi în problemele de handicap şi de dezvoltare a copiilor şi persoanelor deficiente. Dar, este evident că aceşti specialişti nu pot înlocui părinţii şi nici nu trebuie. Părinţii şi specialiştii trebuie să colaboreze activ în intervenţia educativă a copiilor handicapaţi. Se poate spune că recomandarea se aplică eficient în domeniul comunicării şi a limbajului datorită naturii sociale a acestei activităţi şi a rolului normal al familiei în dezvoltarea capacităţilor lingvistice ale copilului.

6. Principiul evaluării continue şi cel al substituţiei obiectivelor pe parcursul timpului. În programul de intervenţie lingvistică de tipul celui propus de noi în această lucrare implică o evaluare continuă a evoluţiei copilului trizomic din punctul de vedere considerat. Acest lucru semnifică că părinţii ajutaţi de specialişti responsabili trebuie să fie dotaţi cu mijloace de evaluare a comportamentelor comunicative şi lingvistice ale copilului trizomic pe parcursul primelor luni.

Evaluarea este indispensabilă pe toată perioada de intervenţie. La început, este vorba de fixarea nivelului de dezvoltare al copilului înainte de a fixa un obiectiv educativ pertinent şi de a pune în acţiune mijloacele necesare. Controlul ulterior se face pentru a ne asigura că obiec-

tivul fixat este bine înţeles. Evaluarea fără intervenţie, în cazul handicapului, duce la constatarea unei carenţe ce nu poate fi remediată. Intervenţia fără evaluare este ca un joc de lumini într-un spaţiu înceţoşat care împiedică vizualizarea ţintei.

Un principiu secundar de aplicare este cel de substituţie a obiectivelor educative pe parcursul timpului. Odată ce un obiectiv precedent fixat a fost atins şi când noul comportament a fost stabilizat, trebuie să se treacă la definirea unui nou obiectiv. Obiectivele educative, în mod special lingvistice, vor fi organizate în mod ierarhic. Această ierarhizare va fi stabilită în funcţie de cunoştinţele disponibile în procesul de dezvoltare a limbajului la copilul trizomic şi la cel normal.

Cercetările efectuate de mai bine de 20 de ani asupra dezvoltării limbajului la copiii handicapaţi mintal, în general, şi la copiii trizomici în mod particular, ne arată că aceste linii de dezvoltare se efectuează în acelaşi mod şi urmând aceleaşi etape ca la copilul normal. Diferenţa este că dezvoltarea lingvistică la copilul handicapat este mult mai lentă decât la cel normal.

Dezvoltarea limbajului la copilul normal poate servi ca indicator pentru traiectoria ce trebuie parcursă în planul achiziţiilor de către copilul handicapat, în sensul de a cunoaşte ordinea în care se succed achiziţiile în evoluţia lingvistică a acestuia faţă de cel normal.

A. Intervenţia în perioada pre-verbală la copilul cu trizomia 21

Intervalul de dezvoltare constă într-o serie de achiziţii ce vor favoriza instalarea unei relaţii între adult şi copilul cu trizomia 21, în ceea ce priveşte imitarea ver-

bală şi nonverbală, trecând prin comunicare nonverbală, gângurit, explorarea ambientului fizic. Pentru fiecare etapă există indicatori asupra conţinutului şi comportamentului ce favorizează progresul.

Instalarea unei relaţii reciproce. Prima realizare constă în instalarea unei relaţii reciproce între copil şi părinţi. O relaţie reciprocă implică existenţa unei interacţiuni între parteneri, unul în raport cu celălalt. Un anume partener acţionează pentru a obţine un răspuns de la celălalt partener. Al doilea reacţionează la comportamentul primului etc. Există o acţiune reciprocă şi o reacţiune. Dar, la început, ea nu există şi din partea copilului. Acest lucru este adevărat şi la copiii normali şi la copiii trizomici.

Evoluţia spre o relaţie reciprocă cu trizomicul este stimulată prin folosirea unor activităţi simple de pe parcursul vieţii de zi cu zi a copilului.

Rutina alimentară, schimbul scutecelor şi a hăinuţelor, îmbăierea. Aceste activităţi zilnice sunt situaţii ce favorizează instalarea unei relaţii reciproce între mamă şi copil. Este vorba de rutină, adică activităţi globale compuse din elemente succesive ce se găsesc în aceeaşi ordine de la o zi la alta. Obişnuinţele sunt importante pentru copii, deoarece ele permit copilului să obţină puncte de reper stabile în compunerea secvenţială a evenimentelor ce constituie rutina. De aceea, este important ca obişnuinţa să intervină în viaţa copilului. Acestea sunt primele elemente ce permit structurarea spaţiului şi timpului.

Dispunând de puncte de repere în activităţi repetate, copilul va începe progresiv să anticipeze etapele din continuarea rutinei. Copilul poate în diferite momente ale secvenţei să anticipeze ceea ce urmează în continuare. De exemplu, în momentul dezbrăcării el poate anticipa pre-

gătirea apei pentru a fi îmbăiat. După spălare, el ştie că va fi scos din apă pentru a fi pregătit de îmbrăcare. Anticipând elementele secvenţiale el poate lua iniţiativă (în limitele posibile) şi să participe activ la ceea ce devine un schimb comportamental între mamă şi copil.

Acest tip de dezvoltare la copiii trizomici poate fi îndeplinit prin organizarea şi respectarea derulării rutinelor alimentare, de limbaj, vestimentare, etc. Prin aceasta se formează cuplul mamă – copil. Vom eşalona aceste rutine în etape clar definite şi separate pentru a uşura activitatea de învăţare pentru copil.

Jocul şi masajul copilului. În cadrul unor jocuri se creează condiţii pentru promovarea unei relaţii de reciprocitate între parteneri. Jocurile "te uiţi la mine, mă uit la tine", "te ating, mă priveşti", "Eu îţi dau, tu prinzi" sunt posibilităţi de a realiza această relaţie.

O activitate favorabilă a dezvoltării relaţionale a copilului trizomic este masajul copilului.

În prezent există tendinţa de a reînvia această practică momentan abandonată în ţările occidentale. Se va alege un moment calm în timpul zilei când nu există riscul de a fi deranjaţi de ceilalţi membrii ai familiei. Mama şi copilul vor intra în sala de baie. Copilul va fi dezbrăcat, iar mama va începe să execute mişcări uşoare de masaj. Este vorba de un masaj lejer cutanat şi nu despre un masaj sportiv, muscular. La copilul trizomic acest masaj poate deveni în timp muscular pentru o mai bună tonifiere a musculaturii hipotone. Dar obiectivul principal al masajului epidermic este stimularea receptorilor cutanaţi, conştientizarea lui asupra corpului şi a elementelor care-l compun. Se vor masa lejer diferite părţi ale corpului având grijă ca la finalul masajului să se refacă mişcarea globală pentru tot corpul. Copilul va avea tendinţa să răspundă la masaj printr-un adevărat dialog de vocalize.

1. Comunicarea nonverbală şi imitarea gesturilor

Este foarte important să se identifice tentativele de comunicare nonverbală a copilului mic şi să fie recompensate cu grijă deoarece ele constituie trecerea la exprimarea verbală. Tranziţia către aceasta este asigurată prin vocalize, ceea ce noi numim gângurit.

Se va furniza o scară de evaluare sumară, dar utilă, ale principalelor tipuri de comportament comunicativ nonverbal la copilul mic. Se vor întâlni scări de evaluare propuse în această carte, o ordonare aproximativă a conduitelor pe parcursul dezvoltării, o definire precisă a conduitelor, o serie de indicaţii atunci când comportamentul a fost observat în repertoriul copilului şi o rubrică în care să se noteze eventualele indicaţii adiţionale privind observaţiile făcute.

Favorizarea comunicării nonverbale. Pentru a favoriza acest tip de comunicare la copil, trebuie ca în primele zilele de la naştere să se intre în contact cu el utilizând toate mijloacele. Copilul trebuie îmbrăţişat, atins şi trebuie să i se vorbească. Copilul trebuie să realizeze folosirea unor anumite grimase ce vor desemna ţipete, plânsete şi gesturi pentru a comunica cu anturajul. Adultul trebuie să răspundă generos la expresiile copilului, mai ales la cele ce exprimă o stare de inconfort şi de nevoi. Pentru cunoaşterea dorinţelor, copilul trebuie încurajat de către adult să le exprime. De exemplu, stimularea copilului de a întinde braţele pentru a fi luat de către cineva. Pentru a favoriza exprimarea gesturilor la copil, trebuie instituit un comportament sistematic în folosirea gesturilor.

Se încearcă să se menţină aceleaşi gesturi pentru a

desemna sau mima acelaşi lucru sau acelaşi eveniment. Producând gestul, este indicat să fie verbalizat în acelaşi timp. De exemplu: "la revedere", agitând mâna.

Tabelul nr.1 **COMUNICAREA NONVERBALĂ: SCARA DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
1	Luarea la cunoştinţă a necesităţilor fundamentale (hrană, curăţenie, siguranţă, însoţire) prin ţipete şi plâns		
2	Zâmbet-reflex (şi alte modificări faciale) în situaţii plăcute şi neplăcute (după mâncare)		
3	Surâs social ca răspuns la surâsul unui adult din familie		
4	Surâs de anticipare (anticiparea apropierii unui cunoscut sau a unui eveniment favorabil)		
5	Manifestarea fricii sau a inconfortului în prezenţa unei persoane străine		
6	Manifestarea inconfortului sau a nesatisfacţiei în locuri şi situaţii nefamiliare		
7	Intoarcerea unei persoane plecate din raza vizuală a copilului		
8	Ţinutul în braţe pentru a fi plimbat, deplasarea pentru a ieşi din pat, îmbăierea etc.		

9	Mişcarea capului pentru a spune "nu"		
10	Arătarea cu degetul a obiectelor dorite din apropiere		
11	Arătarea cu degetul a obiectelor depărtate		
12	Împingerea sau conducerea unei persoane pentru a i se arăta obiectul dorit		
13	Mişcarea capului pentru a spune "da"		

După aceste sfaturi generale, trecem în revistă câteva jocuri şi exerciţii ce pot ajuta copilul la o ameliorarea comprehensiunii şi a expresivității non-verbale:

1. Învăţarea copilului să arate „nu" prin mişcarea capului:

Se alege un moment al zilei sau un lucru care nu-i place copilului. De exemplu, spălarea feţei. Ne oprim din efectuarea gestului arătând „nu" din cap şi privind la copil. Din momentul în care copilul imită gestul prin mişcarea capului, oprim activitatea în curs. Se repetă acţiunea la intervale periodice de timp.

2. Învăţarea copilului să arate un obiect cu mâna:

Se aşează unul din obiectele preferate ale copilului în faţa lui pe masă, la distanță pentru a nu-l putea prinde. Se măreşte distanţa progresiv între copil şi obiect până în momentul în care copilul va fi obligat să întindă mâna pentru a ajunge la el. Mărim din nou distanţa între obiect şi copil până în momentul în care copilul va întinde braţul pentru a desemna obiectul. I se oferă obiectul spre care a întins braţul.

3. Învăţarea copilului să exprime "da" prin mişcarea capului:

Copilul stă în faţa noastră, luăm toate jucăriile şi

le punem în faţa lui. Îi arătăm un obiect şi îi spunem "îl vezi?", mişcând din cap pentru a exprima "da" după care îi dăm obiectul. Trebuie să fim siguri că el îşi doreşte acel obiect şi să i-l dăm în momentul în care întinde mâna spre obiect şi arată "da" mişcând capul. Procedeul se repetă şi cu alte obiecte.

4. Cântecele pentru copii

Cântecele însoţite de gesturi simple şi mimică sunt indicate pentru a învăţa copilul să se exprime prin gesturi. În momentele calme ale zilei, putem cânta copilului însoţind cuvintele de gesturi simple. Vom interpreta cântecul în faţa copilului încât el să observe gesturile şi mişcările buzelor. Încetul cu încetul, vom mişca mâinile copilului pentru a executa aceste gesturi în timp ce noi cântăm. Dacă în cântec se face referire la obiectele folosite pe parcursul zilei, le vom folosi pe acestea în contextul cântecului.

Imitaţia gestică. Învăţarea exprimării şi a comunicării poate duce indirect la activităţi organizate de imitare. Imitarea semnifică reproducerea cât mai fidel a comportamentului unei persoane model.

Vom prezenta o scară de evaluare raportată la imitaţia gestică.

Favorizarea comportamentului de imitaţie-gestică la copilul mic:

1. La început copilul nu este capabil să imite pe cei din jur, ci doar pe el însuşi. În acest stadiu copilul poate fi încurajat prin oferirea unor obiecte ce-l interesează: obiecte ce fac zgomot şi divers colorate. Acest lucru va încuraja copilul să descopere proprietăţile fiecărui obiect şi să repereze acţiunile pe care le poate imita. Se prezintă câte un singur obiect pe rând.

2. În timpul acestei etape imităm copilul. De

exemplu, copilul sparge un balon. Imediat după el, vom repeta aceeaşi acţiune. Astfel, copilul este încurajat să spargă un nou balon, pentru ca părinţii să repete acţiunea.

3. Stimularea copilului să imite o acţiune sau un gest pe care l-a făcut deja. De exemplu, copilul trage de o sfoară prin casă. Începem să ne jucăm, trăgând sfoara în faţa copilului. Prin aceasta stimulăm copilul să repete gestul.

Tabelul nr. 2 **IMITAŢIA GESTUALĂ: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
1	Imitarea de sine (adică repetarea propriilor comportamente)		
2	Repetarea continuă a unui comportament al adultului		
3	Repetarea unei acţiuni simple deja efectuată		
4	Imitarea unei noi acţiuni simple		
5	Imitarea expresiilor faciale		
6	Imitarea diverselor acţiuni		
7	Imitarea acţiunilor mai complexe observate în cadrul activităţilor din casă (aşezarea mesei)		
8	Începutul jocurilor simbolice (imitarea mâncării, dormitului, conducerea unei maşini, o barcă ce se mişcă pe apă)		

4. Imitarea unei noi acţiuni simple, o acţiune pe care nu a mai făcut-o niciodată până în acel moment. De exemplu învăţarea gestului de a face “la revedere”. Acest gest este de obicei învăţat foarte devreme. Este bine ca gestul să se manifeste în circumstanţe favorabile pentru ca el să înţeleagă semnificaţia. Nu trebuie să uităm: copilul nu poate imita decât ceea ce înţelege.

5. Când copilul este capabil să imite anumite acţiuni putem începe imitarea expresiilor faciale. Exemple: închiderea şi deschiderea gurii, scoaterea limbii. Mai târziu putem ajuta copilul să emită sunete.

Pentru a incita copilul să imite gesturi noi, uneori sunt necesari doi adulţi. Un adult furnizează modelul, celălalt ghidează mâinile copilului pentru a-l imita. Putem utiliza acest procedeu, de exemplu, atunci când copilul învaţă să prindă un lucru între mâini. Copilul nu poate coopera imediat, ci progresiv.

Alte jocuri de imitat:

– împingerea unei maşinuţe producând şi zgomotul;
– legănarea unei păpuşi;
– imitarea unui animal prin emiterea unui sunet;
– imitarea în faţa oglinzii ce permite copilului să se vadă atât pe sine cât şi persoana model.

6. Jocurile simbolice sunt foarte importante. Nu se practică spontan la copiii normali înainte de doi ani. Nu vor fi folosite prea devreme nici pentru copilul trizomic. Ele pot fi pregătite când copilul înţelege şi dacă a învăţat şi alte acţiuni de imitaţie. Putem favoriza această dezvoltare propunând copilului convenţii simbolice la care el va adera şi pe care le va realiza imediat. De exemplu, luarea unei maşinuţe şi mişcarea ei însoţită de zgomotul adecvat; somnul pretins, închizând ochii şi aşezând capul pe un obiect ce devine pernă.

Aceste activități simbolice sunt importante deoarece ele contribuie la pregătirea limbajului. Limbajul este o unealtă simbolică ce reprezintă realitatea. Relația dintre cuvinte şi lucruri, persoane şi evenimente sunt convenționale la fel ca în jocul simbolic.

2. Dezvoltarea exprimării şi comunicării

Gânguritul. Începând de la trei luni, la copilul normal asistăm la producerea unor sunete neclare din punct de vedere auditiv şi puțin precise din punct de vedere articulator. De la şase-şapte luni sunetele încep să fie influențate în dimensiunea fonetică de limbajul celor din jur. Gânguritul nu diferă, cel puțin în primul an de viață, atât la copiii normali cât şi cei trizomici. În fiecare caz, se va verifica şi se va interveni pentru a uşura dezvoltarea gânguritului la copilul trizomic.

Tabelul nr. 3 **GÂNGURITUL: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observații
1	Emiterea de sunete puține sau deloc diferite.		
2	Producerea uneia sau a mai multor sunete diferite.		
3	Producerea de sunete aproape identice cu vocalele, dar dificil de identificat.		
4	Producerea de sunete apropiate consoanelor, dar dificil de identificat		

5	Sunetele apropiate de vocalele mediane (U,E,A) domină gânguritul copilului		
6	Sunetele apropiate de vocalele anterioare „I" şi posterioare „O" devin mai frecvente în gângurit.		
7	Consoanele velare (C, G,) sunt cele mai frecvente în gângurit. Ele sunt produse: fie singure, fie în silabe cu o vocală		
8	Consoanele labiale (P, B, M) şi cele alveolare (T, D, N) devin cele mai frecvente în gângurit. Ele se produc singure sau în silabe cu o vocală.		
9	Structura silabică a gânguritului produce mult mai multe silabe		
10	La o ascultare atentă părţi din gângurit reproduc anumite intonaţii din limbajul curent (intonaţii ascendente – când e vorba de o întrebare; intonaţii descendente când e vorba de o declaraţie)		
11	Începutul dublării voluntare a silabelor (mama, papa)		
12	Controlul voluntar în pronunţarea de vocale, consoane şi silabe se ameliorează. Articulaţia devine mult mai precisă, iar debitul articulator mai regulat.		

O modalitate indicată de a favoriza exprimarea şi comunicarea vocală constă în stimularea constantă a copilului: verbal şi vocal. Este important să se vorbească mult cu acesta chiar dacă nu este încă în situaţia de a înţelege cuvintele pronunţate. Este la fel de benefic să fie lăsat să vocalizeze în public şi acasă, prin jocuri. Din timp în timp, vocalizarea poate fi reînnoită variind în înălţime, intensitate şi intonaţie. Copilul trebuie să fie sensibil la intonaţia conversaţiei pentru a învăţa să o reproducă la fel.

Vom fi atenţi ca să înveţe cât mai bine această emitere. Vom întări vocalizele prin repetare şi îl vom felicita. Reacţiile favorabile ale anturajului vor avea ca efect creşterea cantitativă a vocalizări copilului în prezenţa membrilor familiei. Ne putem folosi de numeroase jocuri pentru a favoriza producerea de vocalize şi pentru a stabili o bună comunicare socială între copil şi anturaj.

Jocuri propuse

1. Copilul este "vorbăreţ" în anumite momente ale zilei. Momentul îmbăierii este unul dintre momentele pline de sunete şi zgomote. Trebuie să se profite de această ocazie pentru a încuraja copilul să vocalizeze în timp ce adultul cântă, vorbeşte şi râde cu el. Se poate folosi şi oglinda sălii de baie. Oglinda permite copilului să-şi vadă mişcările gurii în timp ce vocalizează. Încercaţi să însoţiţi verbalizarea şi vocalizarea prin gesturi ce amuză copilul.

2. Vocalizările sunt produse în timp ce copilul se joacă, este voios şi stimulat. Anumite jocuri şi jucării pot favoriza vocalizarea: jucării care "ţipă" sau fac zgomot la atingere. La vocalizele copilului se răspunde râzând şi jucându-ne cu el.

3. Un alt mod de a stimula vocalizarea este stimularea şi agitarea unui obiect de fiecare dată când copilul emite un sunet. I se oferă obiectul spre care vocalizează. Copilul va înţelege că de fiecare dată când scoate sunete se vor întâmpla lucruri interesante.

4. O etapă importantă este momentul în care copilul poate repeta. Copilul va produce unele cuvinte: mama, papa, gaga. Sunt primele stadii de imitare vocală propriu-zisă. Când copilul este capabil să repete silabele el este pregătit să imite noi sunete, fiind recomandat să angajăm un dialog cu el. Răspunsul nu trebuie să fie în manieră automată şi pe un ton monoton ci, jucăuş şi ritmat.

Persoanele, lucrurile şi evenimentele din anturaj. Copilul trizomic ajunge mai târziu la nivelul contactului vizual cu mama sa, decât copilul normal. Odată ce acest contact a avut loc şi este bine stabilit, zona vizuală se extinde de la mamă în alte direcţii pentru a descoperi anturajul extra-matern, adică persoanele, lucrurile şi evenimentele din jurul mamei. Acest tip de evoluţie spre explorare şi descoperirea anturajului este, de asemenea, întârziat la copilul cu trizomia 21. El trebuie favorizat sistematic din momentul stabilirii contactului vizual cu mama.

Există două procedee utilizate în acest sens:

1) privirea directă a obiectelor şi persoanelor de lângă mamă.
2) urmărirea deplasării adultului, pentru ca mai târziu să urmeze privirea vizuală directă (ochi în ochi) cu adultul. Această a doua strategie este mai evoluată şi mai exigentă decât prima, garantând o legătură între adult şi copil

Copilul trebuie să se familiarizeze cu diverse obiecte, diverse persoane şi evenimente necunoscute. El în-

vață mai întâi să recunoască persoana cea mai importantă din anturajul său: mama. Ea este cea care va deveni interlocutorul său preferat. Copilul îi va adresa, mai întâi, țipetele și plânsetele în vederea satisfacerii nevoilor afective și organice. Pentru copil, mama este personajul central care constituie o figură stabilă și protectoare. Mama este acolo și copilul îi atribuie o anumită stabilitate. El îi recunoaște vocea, apoi chipul, obiceiurile și chiar apropierea și prezența silențioasă. Cu toate acestea, el va recunoaște și alte persoane din anturajul său, precum și obiecte familiare cărora le va atribui în mod treptat stabilitate și permanență.

Ca referință, permanența obiectelor este foarte importantă pentru învățarea limbajului și în special, a vocabularului. Copilul trebuie să înțeleagă că se referă la evenimente, persoane și obiecte care sunt identificabile în lumea înconjurătoare și că aceste obiecte – în anumite limite – au o permanență ceea ce obligă denumirea verbală și reținerea lor. Odată, ce entitățile stabile ale mediului au fost denumite verbal, rămâne de identificat și de verbalizat relația care există între ele, precum și utilizarea (sau utilizatorii) lor. În ceea ce urmează, vom prezenta scările de evaluare raportate la conduita fixărilor vizuale, a răspunsurilor auditive legate de persoane și obiecte.

2. 1. *Fixarea vizuală*

Obiective: fixarea privirii pe un obiect mic situat în câmpul său vizual. Pentru realizarea acestui obiectiv se parcurg patru etape:

1. reacția de apărare: copilul clipește și întoarce capul când obiectul se apropie de ochii lui.
2. fixarea vizuală pe un obiect stabil: copilul fixează un obiect nemișcat din fața lui. Fixarea

se face pe parcursul mai multor secunde. El fixează întâi obiecte mijlocii, apoi obiecte din ce în ce mai mici. Copilul învaţă să fixeze un obiect pus pe masă la nivelul ochilor.

3. fixarea vizuală a unui obiect în mişcare: copilul începe să urmărească cu privirea un obiect ce se deplasează în câmpul lui vizual.
4. mişcarea privirii: în momentul în care un obiect este fix, copilul îşi schimbă privirea spre un alt obiect din câmpul vizual.

Procesul de învăţare:

Pentru a parcurge toate stadiile fixării vizuale nu este nevoie de o strategie deosebită, ci este vorba de prezentarea diverselor obiecte din câmpul lui vizual. Este preferabil să se prezinte câte un obiect pe rând. Obiectul va fi ales în funcţie de potenţialul de atracţie şi interes pentru copil. Se aleg obiectele viu colorate, cu o anumită luminozitate şi semnificaţie. Copilul nu fixează ochii pe obiectul prezentat decât, dacă acesta produce zgomot pentru a-i atrage atenţia. Înainte de toate, trebuie să ne asigurăm să ţină capul drept, în direcţia obiectului prezentat. Nu se recomandă prezentarea obiectelor prea apropiate sau prea îndepărtate de ochii copilului.

Tabelul nr. 4 **FIXAREA VIZUALĂ: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
1	Fixarea unui obiect de mărime medie, nemişcat, timp de 3 secunde.		
2	Fixarea unui obiect mic, nemişcat timp de 3 secunde.		

3	Fixarea unui obiect nemişcat de mărime medie mai mult de 3 secunde		
4	Fixarea unui obiect nemişcat mic mai mult de 3 secunde		
5	Fixarea unui obiect în mişcare orizontală în axa mediană		
6	Fixarea unui obiect în mişcare de la periferie înspre centru		
7	Fixarea unui obiect în mişcare verticală		
8	Fixarea unui obiect, dar privirea se deplasează spre un al doilea obiect ce intră în câmpul lui vizual		
9	În timp ce două obiecte sunt ţinute în faţa lui, privirea se deplasează alternativ de la unul la altul		

2.2. Urmărirea vizuală

A. Urmărirea cu ochii şi capul

Obiectiv: pentru a urmări cu privirea, apoi cu privirea şi mişcarea capului spre un obiect ce se deplasează lent în câmpul său vizual.

Procesul de învăţare

Copilul este aşezat pe un scaun sau pe o suprafaţă plană. Se prezintă un obiect care să-i atragă atenţia, cam la 30 de centimetri în faţa lui până când acesta îl priveşte. Dacă el vă priveşte pe dumneavoastră şi nu obiectul, vă aşezaţi în spatele lui. Din momentul în care copilul îşi

fixează ochii pe obiect, acesta trebuie mişcat lent pe direcţie orizontală în faţa copilului. Un al doilea adult poate interveni pentru a ajuta copilul să mişte capul. Se repetă aceeaşi procedură deplasând obiectul pe verticală, circular şi apoi pe o traiectorie neregulată, ca în final să se deplaseze obiectul rapid în faţa copilului.

B. Anticiparea mişcărilor

Obiectiv: să fie capabil să anticipeze reapariţia obiectului deplasat în câmpul vizual, momentan ascuns în spatele unui ecran.

Procesul de învăţare.

Copilul este în poziţie aşezată. I se prezintă un obiect la nivelul ochilor. Din momentul în care copilul priveşte şi fixează obiectul, se deplasează dintr-o parte în alta. Copilul urmăreşte traiectoria obiectului. Obiectul este ascuns în spatele unui ecran după care reapare. Ascundem din nou obiectul în spatele unui ecran în aceeaşi direcţie şi îl facem să reapară la fel ca înainte. Jocul se repetă de mai multe ori. Copilul va trebui să întindă mâna spre locul de unde trebuie să apară obiectul.

Tabelul nr. 5 **URMĂRIREA VIZUALĂ: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
A.	**Urmărirea cu privirea a unui obiect în câmpul vizual**		
1	Urmărirea cu privirea a unui obiect ce se deplasează orizontal în câmpul vizual		
2.	Urmărirea cu privirea a unui obiect ce se deplasează vertical în câmpul lui vizual		

3.	Urmărirea cu privirea a unui obiect ce se deplasează circular în câmpul lui vizual		
4.	Urmărirea cu privirea a unui obiect ce se deplasează pe o traiectorie neregulată		
B.	**Urmărirea cu privirea şi mişcarea capului spre un obiect din câmpul vizual**		
5.	Urmărirea cu privirea şi capul a unei persoane ce se deplasează în câmpul lui vizual		
6.	Urmărirea cu privirea (şi mişcarea capului) a unui obiect ce este pus în faţa lui		
C.	**Anticiparea mişcării**		
7	Urmărirea cu privirea a unui obiect ce dispare în spatele ecranului. Schimbarea poziţiei: întoarcerea capului, aplecarea, întinderea gâtului etc.		
8.	Privirea unui obiect şi urmărirea lui pe o traiectorie ce îl aduce în spatele lui. El va întoarce capul când obiectul va reapare		
9	Încercarea de a urmări cu privirea un obiect ce se deplasează rapid în faţa lui. Nu îl poate regăsi după câteva momente.		
10	Urmărirea cu privirea a unui obiect ce se deplasează încet în spatele ecranului. Regăseşte obiectul după ce trece în faţa ecranului		

11	Explorarea vizuală a anturajului unde obiectul a dispărut (obiectul rămâne după ecran		
12	Obiectul este plasat în spatele ecranului. Copilul își va muta privirea în dreptul locului unde obiectul va reapare dacă menține o traiectorie rectilinie		
D.	**Anticiparea în joc**		
13.	Aruncarea unui balon și urmărirea cu privirea a întregii sale traiectorii.		

2.3. Reacțiile auditive

A. Reacție la sunete

Obiectiv: pentru a reacționa la sunete și a localiza obiectul care imită sunetele.

Procesul de învățare

Se folosește o jucărie sonoră (una care produce sunete, zgomot). Fiți atenți să nu folosiți obiecte ce ar putea înspăimânta copilul prin sunete stridente. Copilul este în poziție așezată. Obiectul este ținut în spatele copilului, iar sunetele sunt provocate timp de câteva secunde în partea dreaptă și câteva secunde în partea stângă. Trebuie să ne asigurăm că el nu vede mișcările mâinii. Ne oprim câteva secunde după fiecare prezentare. În condițiile în care copilul nu urmărește traiectoria sonoră a obiectului, așteptăm și repetăm exercițiul până ce el va depista traiectoria sonoră. După câteva prezentări obiectul este dat copilului. Acesta va căuta sursa sonoră. Repetăm același procedeu cu obiecte și cu sunete diferite. Strigăm copilul de mai multe ori din locuri diferite față de locul obișnuit

al obiectului. Putem, de asemenea, să batem din palme pentru a observa reacţia copilului.

B. Producerea sunetelor si zgomotelor în joc

Obiectiv: producerea unui zgomot cu un obiect.

Procesul de învăţare

Copilul stă în poziţie aşezată. Se ia un obiect ce face zgomot şi se loveşte de masă. Copilul trebuie să-şi arate interesul faţă de obiect luând obiectul şi izbindu-l de masă. Când copilul este dezinteresat de obiect, nu-l ia şi nu-l izbeşte. Atunci când loveşte obiectul de masă faceţi la fel ca el, pentru a-l încuraja în ceea ce face.

Tabelul nr. 6 **REACŢIILE AUDITIVE: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
A.	**Răspunsul la sunete**		
1	Reacţia prin mişcarea mâinilor şi a picioarelor în semn de surpriză		
2	Ţipătul ca răspuns la un sunet		
3	Surâsul ca răspuns la un sunet		
B	**Integrarea audio-vizuală**		
4	Îndreptarea privirii spre sursa sonoră		
5	Îndreptarea privirii şi întoarcerea capului spre sursa sonoră		
C	**Atenţia la vocea umană**		
6	Încetarea activităţii atunci când o persoană îi vorbeşte		
7	Oprirea oricărei mişcări când aude o melodie		

8	Reacţionarea atunci când îi vorbeşte adultul (mişcă corpul, braţele, zâmbeşte şi mişcă privirea)		
9	Întoarcerea capului când adultul îl strigă. Răspunde la nume		
D	**Producerea zgomotelor**		
10	Acţionarea unui obiect ce face zgomot		
11	Acţionarea unui jucării ce produce sunete		
12	Lovirea unui jucării gălăgioase ţinute în faţa lui.		
13	Manifestarea interesului de a face zgomot cu un obiect. Zgomotul durează mult timp		
14	Lovirea unui obiect de altul şi interesul lui faţă de zgomot. Repetarea acestei acţiuni de mai multe ori		
15	Prinderea unor obiecte în fiecare mână şi lovirea unuia în celălalt		

2.4. Integrarea vizuală şi manuală

Obiectiv:

a) fixarea ochilor pe un obiect;
b) apropierea obiectului: ţinerea lui în braţe sau deschiderea mâinilor pentru a-l primi;
c) prinderea obiectului în mâini.

Procesul de învăţare:

A. Poate fi necesar ca înainte să se desfăşoare o activitate de relaxare a copilului. Copilul este aşezat pe

podea sau pe un fotoliu. Se iau mâinile copilului şi se masează uşor. Se întind uşor braţele copilului spre piept, apoi se întind uşor braţele. După mai multe exerciţii de acest tip se plasează un obiect în faţa copilului, astfel încât el să-l poată fixa şi să poată ajunge cu mâinile la el.

B. În aceeaşi poziţie se ridică mâinile copilului pentru a atinge obiectul. Trebuie să fim siguri că el îşi doreşte acel obiect.

C. Copilul este aşezat. Se iau mâinile şi se întind înainte, se lovesc între ele. Se face acelaşi lucru atunci când copilul este culcat şi se aduc picioarele în câmpul lui vizual.

D. Copilul este aşezat pe spate. Se aşează un obiect deasupra lui şi i se arată cum să ajungă la el.

E. Puneţi un obiect în mâinile copilului. Poziţia aşezată îi oferă o mai mare extindere a câmpului vizual.

F. Copilul stă în poziţie şezândă în faţa unei mese. Se pun o serie de obiecte pe masă: colorate, de diverse mărimi şi forme. Copilul este încurajat să aleagă una dintre jucării întinzându-i mânuţele spre masă. Trebuie să se ţină seama ca mâinile copilului să fie tot timpul în câmpul lui vizual.

Tabelul nr. 7 **INTEGRAREA VIZUALĂ ŞI MANUALĂ: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
1	Priveşte când îşi mişcă mâinile		
2	Priveşte când îşi mişcă degetele		
3	Urmăreşte cu privirea propria mână care se mişcă		
4	Priveşte adultul care îl ia în braţe		

5	Ţine un obiect în mână. Obiectul este ţinut în palmă		
6	Când îi întindem obiectul încearcă să se apropie întinzând mâna, încearcă să atingă obiectul, dar nu îl ia în mână		
7	Când îi întindem un obiect are mişcări de încercare a prinderii obiectului: mâinile sunt deschise în contact cu obiectul şi nu-l prinde		
8	Prinderea în mână a unui obiect şi păstrarea lui.		

2.5. Explorarea anturajului

Pentru dezvoltarea diferitelor comportamente trebuie puse la dispoziţia copilului un număr de obiecte şi jucării:

- jucării ce fac zgomote când sunt presate, agitate sau aruncate;
- obiecte de formă neregulată;
- obiecte ce pot fi luate în gură;
- obiecte de tip instrument muzical: xilofon;
- hârtie, în special staniol care să facă zgomot;
- obiecte suspendate, ataşate de o sforicică.

A. Aruncarea unui obiect

Obiectiv: învăţarea aruncării la cerere a unui obiect.

Procesul de învăţare

Se poate începe cu utilizarea unor clopoţei ce pot fi uşor sesizaţi de către copii. Trebuie să ne asigurăm că el priveşte clopoţeii. Îi lăsăm să cadă pe podea. După această demonstraţie încurajăm copilul să facă la fel.

B. Transferul unui obiect dintr-o mână în alta

Obiectiv: învăţarea trecerii unui obiect dintr-o mână în alta.

Procesul de învăţare

Alegeţi obiecte ce interesează copilul şi puneţi-le în fiecare mână. Când copilul nu transferă în mod spontan un obiect dintr-o mână în cealaltă, arătaţi-i gestul. Ghidaţi-i uşor mâinile.

C. Împingerea, rularea unui obiect

Obiectiv: aruncarea unui obiect şi primirea unui obiect ce a fost aruncat

Procesul de învăţare:

Copilul poate fi încurajat să arunce un obiect ce face zgomot. Copilul va încerca să arunce obiectul pentru a obţine zgomotul.

D. Separarea a două obiecte unite

Se utilizează obiecte uşor de separat. Copilul trebuie să separe obiectele ajutându-se de ambele mâini.

Tabelul nr. 8 **EXPLORAREA ANTURAJULUI: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
A	**Explorarea vizuală şi auditivă a obiectelor**		
1	Prinderea unui obiect în mână		
2	Păstrarea obiectului în mână		
3	Jocul cu toate obiectele ce fac zgomot		
4	Luarea unui obiect în mână şi interesul manifestat pentru părţile componente		

B	**Urmărirea integrării vizuale şi motrice**		
1	Atingerea unei persoane		
2	Ţinut pe masă atinge marginile		
3	Manipularea unui obiect cu ambele mâini		
4	Transferul unui obiect dintr-o mână în alta		
5	Învârtirea inelelor aşezate pe o coardă		
6	Separarea a două obiecte unite (uşor separabile)		
C	**Învârtirea-împingerea unui obiect**		
1	Deplasarea unui obiect pe o suprafaţă şi urmărirea mişcărilor obiectului şi a mâinii		
2	Împingerea unei maşinuţe pe masă sau pe podea		
3	Învârtirea unui obiect pe podea şi aruncarea lui pentru a-l face să se mişte		
4	Jocul cu un balon: învârtirea lui şi împingerea lui pentru a-l mişca		
D	**Coordonarea auditiv-vizual-motorie**		
1	Acţiunea unui obiect ce face zgomot		
2	Loveşte un obiect de o suprafaţă dură		
3	Loveşte două obiecte între ele		
4	Scuturarea a două obiecte în acelaşi timp		

5	Prăbuşirea unui turn de cuburi construit de adult		
6	Lovirea instrumentelor muzicale		
7	Frecarea unui obiect de o suprafaţă neregulată		
E	**Aruncarea**		
1	Jocul prin aruncarea obiectelor pe podea: traiectoria obiectului nu-l interesează, ci doar actul de vorbire		
2	Aruncarea unui obiect şi urmărirea în momentul căderii		
3	Jocul cu un obiect ataşat de o sforicică. Trage de sforicică şi imprimă obiectului diferite traiectorii		
4	Aruncă un obiect, îl ridică şi îl aruncă din nou. Copilul este interesat de traiectoria obiectului şi de felul în care cade.		
F	**Jocul cu mingea**		
1	Aruncarea mingii fără nici un motiv		
2	Aruncarea mingii spre un punct		
3	Jocul cu adultul		
4	Rostogolirea mingii. Se joacă singur.		
G	Construcţia de cuburi		
1	Ridicarea unui cub		
2	Strivirea a două cuburi		
3	Face un tren sau un turn din cuburi.		

2.6. Rezolvarea problemelor din mediul copilului

A. Înlăturarea micilor obstacole.

Obiectiv: înlăturarea unui obstacol ce-l desparte de obiectul dorit.

Procesul de învăţare

Utilizarea obiectelor preferate copilului şi incitarea verbală de a lua obiectul în mână. În cazul existenţei unei bariere, arătaţi copilului cum să-l depăşească. Dacă el nu reuşeşte să imite, ghidaţi-i mâinile. Variaţi obstacolele şi obiectele până când copilul va reacţiona corect.

B. Înţelegerea relaţiei cauză – efect.

Obiectiv: descoperirea mijloacelor pentru a-şi atinge ţelul.

Procesul de învăţare

A. Utilizarea unei sforicele în plan orizontal. Aşezat pe o masă, copilul trebuie să înveţe că poate primi obiectul dorit prin tragerea de sforicică.

B. Utilizarea unei sforicele în plan vertical. Este aceeaşi situaţie, însă copilul aşezat pe masă trebuie să tragă de sforicică pentru a aduce obiectul de pe podea spre el. Dacă el nu foloseşte sforicica, i se ghidează mâinile.

C. Utilizarea unui suport pentru a-şi apropia obiectul. Aşezat pe un scaun lângă masă copilul trebuie să-şi apropie obiectul dorit aşezat pe un suport. Dacă el doreşte să-şi apropie obiectul arătaţi-i cum să-şi apropie suportul. Se repetă exerciţiul prin tragere şi împingere.

C. Preocuparea de limitele impuse

Obiectiv: Răspunsul la o situaţie creată de adult.

a) Ridicarea mâinii adultului care ascunde un obiect interesant.

b) Dacă adultul se opreşte din acţionarea unui obiect, copilul îi atinge mâna pentru a-l face să acţioneze iar.

Procesul de învăţare

A. Aşezaţi copilul şi apoi aşezaţi-vă în faţa lui. Daţi-i unul din obiectele preferate. Luaţi obiectul şi sugeraţi copilului să-l recupereze. Repetaţi de mai multe ori şi lăsaţi obiectul copilului când acesta prezintă comportamentul aşteptat.

B. Dacă copilului îi place să fie luat pe genunchi, legănat şi alintat realizaţi acest lucru, apoi opriţi-vă pentru câteva secunde şi studiaţi-i comportamentul. El va încerca să se balanseze singur pentru a vă atrage atenţia să reluaţi acţiunea.

C. Aşezaţi-vă la o masă împreună cu el şi realizaţi un comportament ilar, distractiv care să-i atragă atenţia. Apoi încetaţi şi studiaţi comportamentul copilului. Încercaţi să-l faceţi să înţeleagă că acţiunile lui sunt cele care vor duce la reluarea jocului.

D. Rezolvarea problemelor mai complexe.

Obiectiv: la acest stadiu copilul trebuie să fie în stare să folosească relaţia conţinut-recipient. El trebuie să înveţe să scoată cuburile dintr-o cutie şi să le pună la loc.

Procesul de învăţare:

Aşezaţi la îndemâna copilului un obiect preferat şi un băţ. Îndepărtaţi obiectul şi observaţi dacă el se foloseşte de băţ pentru a-l apropia. Dacă nu, arătaţi-i cum să facă sau ghidaţi-i mâna.

E. Manipularea mai complexă a obiectelor

Obiective:

A. În timp ce copilul ţine câte un obiect în fiecare mână arătaţi-i un al treilea; el trebuie:

– să lase unul din obiecte pentru a-l lua pe al treilea;

– să încerce să-l ia pe al treilea fără a renunţa la celelalte două.

B. El trebuie să umple un recipient cu mai multe obiecte încercând să ia mai multe obiecte în mână şi nu unul câte unul.

Tabelul nr. 9 **REZOLVAREA PROBLEMELOR: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
A	**Negocierea obstacolelor mici**		
1	Eliminarea unui obstacol care se găseşte între el şi un obiect		
2	Ocolirea unui obstacol aflat între el şi obiectul din care vede o parte		
3	Ocolirea unui obstacol aflat între el şi un obiect ce nu mai este vizibil dar, pe care l-a văzut când a fost ascuns de adult		
4	Eliminarea unui ecran transparent care-l separă de un obiect pe care-l vrea		
B	**Înţelegerea relaţiilor simple de cauză-efect**		
1	Servirea de sfoara ataşată de un obiect pentru a-l aduce alături de el		
2	Luarea unui obiect de pe un suport, folosindu-se de acesta		
C	**Preocuparea faţă de limitele impuse**		
1	Îndepărtarea mâinii adultului aşezată pe o jucărie dorită		

2	Împingerea mâinii adultului care ţine jucăria dorită		
D	**Rezolvarea problemelor mai complexe**		
1	Extragerea conţinutului dintr-o cutie: de exemplu, cuburi aşezate într-o cutie		
2	Folosirea unui băţ pentru a ajunge la un obiect mai îndepărtat		
3	Folosirea unei mici greble pentru a aduce înapoi obiectele împrăştiate		
4	Urcă pe o piesă de mobilier pentru a ajunge la un obiect îndepărtat		
E	**Manipularea complexă a obiectelor**		
1	Ţinând un obiect în fiecare mână; lasă să cadă unul din obiecte pentru a lua un al treilea obiect ce-l interesează		
2	Ţinând un obiect în fiecare mână, apropie mâinile pentru a lua un al treilea obiect, fără a renunţa la nici unul		
3	Umplerea unui recipient cu bile mici, prinzând mai multe în acelaşi timp		

2.7. Strategii de căutare a obiectelor ascunse

A. Dispariţia unui obiect în spatele unui ecran
Obiective:

1. Localizarea unui obiect mobil care se depla-

sează rapid.

2. Obiectul dispare în spatele unui ecran (căutare simplă).
3. Un obiect dispare în spatele unui ecran (căutare simplă-cu urmări).

Procesul de învățare

1. Copilul urmărește obiectul cu privirea modificându-și poziția corpului în timp ce obiectul trece prin câmpul său vizual.

2. În timp ce obiectul este în spatele unui ecran, copilul explorează cu privirea locul unde a dispărut și îl regăsește.

3. Copilul își modifică poziția corpului pentru a vedea reapariția obiectului, după ce a trecut prin spatele unui ecran. El anticipează (comportamental) locul unde va reapare obiectul.

B. Găsirea unui obiect după deplasarea lui vizibilă sau invizibilă

Obiective:

1.Regăsirea unui obiect în spatele unui ecran în momentul sesizării copilului că acel obiect este ascuns.

2. Regăsirea unui obiect după ce acesta a fost ascuns în spatele cărui ecran, fără ca el să vadă.

Procesul de învățare:

1. Copilul,așezat la masă ne urmărește în timp ce luăm un obiect și-l ascundem într-una dintre cele două cutii așezate pe masă. Atunci când copilul merge și ia obiectul, lăsați-l să se joace cu el.

2. Aceeași situație. Nu arătați copilului care este cutia în care se găsește obiectul. Copilul ar trebui să caute obiectul în ambele cutii așezate pe masă. La fel, lăsați-l să se joace cu obiectul preferat.

C. Găsirea unui obiect după deplasarea succesivă, invizibilă a acestuia.

Obiectiv: Urmărirea obiectului după deplasări succesive şi căutarea acestuia în spatele ultimului ecran unde a fost ascuns.

Procesul de învăţare:

În faţa copilului aşezat la masă, luaţi unul dintre obiectele lui preferate şi aşezaţi-l în spatele unui ecran. Tot în faţa copilului luaţi obiectul din spatele ecranului şi aşezaţi-l în spatele altuia.

Copilul ar trebui să caute obiectul în spatele celui de-al doilea ecran. Repetaţi schimbând poziţia ecranelor şi folosind diferite obiecte.

D. Regăsirea unui obiect după deplasări succesive fără a fi văzute de copil.

Obiectiv: Urmărirea vizuală a adultului, căutarea obiectului sub 2-3 ecrane şi revenirea la adult pentru a cere obiectul care nu se află în spatele nici unui ecran.

Procesul de învăţare:

În faţa copilului, aşezat la masă sunt dispuse 2 ecrane de culori diferite. Obiectul, care-l interesează pe copil (şi care trebuie să fie suficient de mic pentru a fi ţinut în palmă şi să nu producă zgomot) îi este arătat şi apoi este trecut prin spatele fiecărui ecran, rămânând totuşi în mâna adultului.

Copilul va căuta în spatele ecranelor, apoi va veni să ceară obiectul. Repetaţi de mai multe ori, schimbând ecranele şi obiectele.

Tabelul nr. 10 **STRATEGII DE CĂUTARE A OBIECTELOR: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
A	**Urmărirea unui obiect ce trece prin faţa copilului, în spatele unui ecran, apoi reapare**		
1	Ajutat de poziţia corpului său, el poate urmări un obiect ce se deplasează în spatele unui ecran		
2	Ajutat de poziţia corpului său, el poate observa reapariţia obiectului din spatele ecranului		
B	**Localizarea unui obiect mobil care se deplasează rapid**		
1	Obiectul se deplasează pe orizontală şi pe verticală. Copilul îl urmăreşte cu privirea, îl pierde apoi, îl regăseşte.		
2	Obiectul se deplasează în zig-zag. Copilul îl urmăreşte cu privirea, îl pierde, apoi îl regăseşte.		
C	**Un obiect dispare în spatele unui ecran: căutare simplă**		
1	Copilul explorează spaţiul în care a dispărut obiectul.		
2	Copilul explorează spaţiul în care obiectul ar trebui să reapară. El preconizează reapariţia		

D	**Un obiect este ascuns: căutarea cu ajutorul strategiilor mai complexe: el vede unde a fost ascuns obiectul**		
1	Copilul se întoarce pentru a localiza o persoană ce trece prin spatele lui		
2	Copilul se întoarce pentru a localiza un obiect aşezat în spatele lui		
3	Obiectul este în mod particular ascuns în spatele ecranului		
4	Obiectul este complet ascuns în spatele ecranului. Copilul îl găseşte		
E	**Găsirea unui obiect după deplasarea vizibilă**		
1	Sunt 2 ecrane în faţa copilului. Copilul vede când adultul ascunde obiectul în spatele unuia dintre ecrane. El găseşte obiectul.		
2	Sunt 3 ecrane în faţa copilului. El vede când adultul ascunde obiectul în spatele unui ecran, după care îl găseşte.		
F	**Regăsirea unui obiect după deplasări succesive**		
1	Sunt 2 ecrane în faţa copilului. I se arată obiectul, după care este ascuns în spatele unuia din cele două ecrane. Adultul îi arată mâinile goale. Copilul caută şi găseşte obiectul.		
2	Aceeaşi situaţie ca mai sus, dar cu 3 ecrane		

G	**Regăsirea unui obiect după deplasări invizibile succesive**		
1	Sunt 2 ecrane în faţa copilului. Adultul îi arată copilului obiectul după care îl ascunde în mână. Adultul trece în spatele unui ecran fără a plasa obiectul. I-l arată din nou copilului. Adultul trece din nou în spatele unui ecran şi plasează obiectul. El semnalează dispariţia obiectului prin arătarea mâinilor goale. Copilul caută şi găseşte obiectul.		
2	Sunt 3 ecrane în faţa copilului. Obiectul este arătat copilului. Adultul trece prin spatele fiecărui ecran, plasează obiectul, fără a-şi arăta mâinile pe parcurs. Copilul găseşte obiectul în mâinile adultului.		
H	**Căutarea obiectelor ascunse (joc spontan)**		
1	Copilul deschide o cutie pentru a găsi un obiect familiar pe care a vrut să-l strice.		
2	Copilul întreabă în maniera sa unde a dispărut. Nu absenţa obiectului îl stimulează ci, faptul că nu este prezent.		
3	Copilul se joacă de-a v-aţi ascunselea cu obiectele familiare		

E. Conversarea înaintea cuvintelor.

Noi am semnalat într-un capitol anterior, de existența retardului copiilor trizomici în ceea ce privește schimburile vocale cu mama. La copilul normal, un început structural al acestor schimburi se face într-un mod preconversațional (cei 2 parteneri vocalizând în același timp) ce este observabil la sfârșitul primului an. La copilul trizomic, în general, nu se observă înainte de 18 luni. Se pot favoriza schimburile între parteneri prin anumite exerciții, la început, la un nivel vocal (sunete, zgomote) dar non-verbal (fără producerea cuvintelor) și apoi la un nivel verbal.

Favorizarea schimburilor pre-conversaționale la copil

Considerați cele câteva jocuri care vor urma ca simple exemple. Multe altele se pot imagina folosind aceste modele. Importanța acestor jocuri este ca el să înțeleagă necesitatea succesiunii comportamentelor în interacțiuni urmând regula "fiecare la rândul său".

A. Cutia luminoasă

Va fi utilizat pentru acest proces de învățare capul unei păpuși-clovn. În timp ce copilul vocalizează vom aprinde un bec instalat în capul păpușii, și apoi vom vocaliza la rândul nostru. Se vor aprinde luminițe de fiecare dată când copilul reîncepe să vocalizeze. Ordinea este următoarea: copilul vocalizează – lumină – adultul vocalizează – nimic – copilul vocalizează – lumină – etc.

B. Jocul cu cartonul

Luați un carton mare cu o gaură în mijloc prin care poate trece un obiect. Copilul ajutat de alt adult va împinge obiectul prin gaura din carton, iar primul adult o va împinge înapoi spre copil. În curând, copilul va împinge obiectul fără ajutor și în mod spontan. Scopul acestui

proces este de a învăţa copilul să vocalizeze la rândul său, lăsând intervale de timp libere între vocalizele sale pentru a-i da adultului posibilitatea de a interveni.

C. Jocul cu zgomotele (maşină, tren)

Luaţi un obiect (o maşinuţă) şi plimbaţi-o prin faţa copilului producând un zgomot specific. Îndemnaţi copilul să facă la fel, ghidându-i mâna dacă este necesar. Reluaţi jocul încercând să-l faceţi pe copil să înţeleagă asocierea dintre mişcarea obiectului şi vocalize.

B. Intervenţia în perioada verbală la copilul cu trizomia 21

Intervenţia prelingvistică nu constituie decât un antrenament al limbajului propriu-zis. Limbajul, după cum s-a spus, este constituit din cuvinte compuse din sunete organizate în grupuri şi reguli de combinaţie ce ar trebui să dea frazelor anumite intenţii. Vom expune în cele ce urmează dezvoltarea vocabularului, articularea sunetelor ce compun cuvintele şi construcţia (şi comprehensiunea) enunţurilor şi a organizării lor gramaticale. Perspectiva adoptată este funcţională. Funcţiile şi utilitatea practică a enunţurilor din comunicare sunt cele care ne interesează şi care trebuie exersate cu copilul trizomic.

1. Imitarea sunetelor

Este foarte important, în special la copilul trizomic, să fie capabil să reproducă – în jocul său de cuvinte – vocalele şi consoanele. Copilul trebuie să reproducă aceste elemente ale limbajului, izolate sau combinate în silabe sau cuvinte.

Favorizarea imitării sunetelor la copii. Ar fi util să începem cu o imitaţie vocală, antrenând copilul să-şi

controleze mai bine organele periferice articulatorii. Propunem câteva jocuri şi exerciţii în acest scop.

A. Exerciţii pentru limbă şi buze

Pentru a vorbi, trebuie controlate mişcările buzelor şi a limbii. Cei mai mulţi copii trizomici au limba hipotonă. Chiar dacă dulciurile nu sunt, în general recomandate la copilul trizomic, ele ar putea fi utilizate pentru a dobândi controlul asupra limbii şi buzelor. Alimentele solide sunt, de asemenea, un excelent exerciţiu muscular bucal.

B. Învăţarea corectă a inspirului şi expirului

Pentru a vorbi trebuie expirat aerul din plămâni. Acest aer este expulzat datorită muşchilor abdominali şi intercostali (muşchi respiratori). Copilul poate fi ajutat în controlarea muşchilor respiratori prin:

1. Suflarea în lumânări.
2. Suflarea pentru a deplasa o minge de ping-pong.
3. Producerea baloanelor de săpun.
4. Suflarea într-un fluier după un anumit ritm.
5. Suflarea în două tuburi alăturate.
6. Sorbitul cu paiul (în inspir). Suflarea cu paiul (în expir).
7. Producerea sunetelor de durată.

Tabelul nr. 11 **IMITAREA SUNETELOR: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea comportamentului	Identificare	Observaţii
1	Vocalizarea spontană		
2	Emiterea sunetelor în timp ce el vorbeşte		
3	Emiterea sunetelor. Dacă adultul imită, copilul le imită iar.		

4	Imitarea propriilor sunete		
5	Imitarea tuturor sau diferitelor sunete familiare		
6	Imitarea anumitor sunete de animale.		
7	Imitarea sunetelor produse de adult		
8	Imitarea unui cuvânt de o silabă		
9	Imitarea unui cuvânt de două silabe		

C. Imitarea vocală

După cum am precizat anterior, imitarea este o metodă de învăţare. Pentru a face copilul să imite sunete trebuie, la început să imităm noi copilul. Înainte de a cere copilului să imite sunete noi, trebuie să-l determinăm să repete sunetele pe care le-a produs spontan. Dacă copilul dovedeşte o dificultate reală în imitarea sunetelor, dar nu are probleme în imitarea gesturilor şi acţiunilor, atunci s-ar putea bănui un auz deficitar (un control ORL ar putea testa capacităţile auditive ale copilului). Pentru ca el să imite un sunet trebuie să-l şi audă. Câteodată este necesar să amplificăm sunetele şi zgomotele pentru a capta atenţia copilului şi a-i stimula sistemul auditiv.

D. Sensibilizarea copilului la caracteristicile fizice ale sunetului

Pentru aceasta, trebuie variată intensitatea, înălţimea (ton grav sau acut), durata şi ritmul sunetelor. Pentru a sensibiliza copilul la variaţiile de tonalitate vocală, îi vom vorbi fie cu o voce puternică, fie cu o voce şoptită. Vom proceda la fel cu audiţiile de radio şi de televiziune. Putem încuraja copilul să pronunţe sunete mai înalte sau mai joase folosindu-ne de diferite obiecte. Instrumentele

muzicale şi jucăriile sonore sunt indicate pentru a sensibiliza copilul la tonalitatea sunetelor.

Ritmul sunetelor este tot o caracteristică sonoră la care copilul trebuie sensibilizat. Încercaţi uneori să determinaţi copilul să scandeze sau să lovească cu mâinile în masă, într-un ritm pe care îl impunem cântând sau lovind noi înşine masa. Începeţi cu ritmuri mai uşor de reprodus, trecând progresiv la ritmuri mai complexe. Variaţi jucăriile sonore şi instrumentele muzicale.

E. Localizarea originii sunetelor.

Pentru a învăţa copilul să localizeze un zgomot sau un sunet, se vor plasa diferite obiecte, în diferite locuri şi vor fi agitate pe rând. La început se impune un anumit ajutor. Ar trebui direcţionat capul copilului prin indicarea cu degetul a sursei sonore. Progresiv, copilul va înţelege regula jocului şi va manifesta plăcere. Se vor schimba cu regularitate locurile şi obiectele folosite în joc.

2. Stadiul de un cuvânt

Părinţii copilului trizomic întrebă: „Când va începe copilul meu să vorbească?"

În general cuvintele pe care abia aşteaptă să le audă vor apare când copilul ajunge la ceea ce este cunoscut ca *stadiul de un cuvânt*. Acest stadiu începe când copilul foloseşte adevărata vorbire – când foloseşte sunete sau combinaţii de consoane şi vocale pentru a reprezenta obiecte, oameni sau un sistem de limbaj alternativ ca semne de reprezentare. Cu alte cuvinte aceasta este perioada când copilul spune primele cuvinte: "mama" şi "tata".

Mulţi copii trizomici spun primele cuvinte între 2-3 ani, alţii ar putea începe să vorbească între 4-5 ani. To-

tuşi, alţii progresează într-o perioadă în care ei folosesc atât limbajul semnelor cât şi vorbirea, astfel încât este foarte dificil a fixa o vârstă medie pentru primul cuvânt.

Folosirea unui cuvânt sau simbol pentru a reprezenta un obiect real este baza limbajului. Când copilul spune "ta" pentru tata şi "ma" pentru mama, aceasta demonstrează că a învăţat codul şi că înţelege conceptul de vorbire adevărată. Adică, el înţelege că un cuvânt are un sens ce poate fi perceput de cei din jur.

În perioada de un cuvânt, primele cuvinte ale majorităţii copiilor ar putea să nu sune exact cu ceea ce doresc părinţii. De exemplu, un copil poate spune "ap" şi poate folosi această combinaţie de sunete de câte ori vrea să bea ceva. Părinţii vor ghici că el foloseşte acest cuvânt pentru suc de mere; "vrei suc de mere?" precizând înţelesul cuvântului "ap" în primele încercări de a vorbi a copilului.

De asemenea, în acest stadiu copiii folosesc deseori un cuvânt sau un sunet pentru unul sau mai multe lucruri. De exemplu, un copil spune "bi" şi odată înseamnă „vreau biberonul", altădată înseamnă „ia biberonul" sau „am scăpat sticla" şi „nu o mai găsesc"; este la latitudinea părinţilor să deducă sensul cuvântului în funcţie de context.

Interpretând modelele sonore ale copiilor, părinţii îi învaţă pe aceştia că lumea reacţionează la sunetele produse. Odată ce copilul realizează că este capabil să influenţeze lumea din jur prin mişcări şi în special prin producerea de sunete, el va continua să atragă atenţia în aceste moduri; aceasta este numită – intenţia de comunicare – cunoaşterea faptului că tot ceea ce spune influenţează mediul şi primeşte răspuns. Ajutorarea copilului de a-şi dezvolta intenţia de comunicare este foarte importantă deoarece formează baza motivaţiei de comunicare.

Copiii trizomici prezintă dificultăţi în pronunţarea sunetelor deoarece muşchii feţei sunt hipotoni, auzul este deficitar dar, cu toate acestea ei pot face progrese în această fază de un cuvânt. Primele “cuvinte” pot fi mai degrabă gesturi decât cuvinte pronunţate dar, pe parcursul evoluţiei se îmbunătăţeşte continuu atât limbajul receptiv, cât şi cel expresiv. Deseori, aceşti copii sunt învăţaţi să comunice prin sistemul ***Comunicare Totală*** – o metodă ce îmbină gesturile cu sunetele.

2.1. Comunicarea Totală

Majoritatea copiilor trizomici prezintă întârzieri în vorbire deşi, în general, dezvoltarea motorie şi percepţia vizuală sunt relativ satisfăcătoare. Pentru ei e mai uşor să recunoască obiectul şi să gesticuleze cu mâinile, decât să producă sunete.

Comunicarea Totală îi permite copilului să progreseze în folosirea limbajului trecând peste dificultatea de a nu fi înţeles. Comunicarea Totală înseamnă folosirea combinată a semnelor şi gesturilor cu vorbirea cu scopul de a facilita dezvoltarea comunicării, fapt demonstrat de cercetări şi experimente clinice. Aceasta este o metodă ce capitalizează toate forţele copiilor trizomici pentru a învăţa un sistem de limbaj tranzitoriu până se ajunge la folosirea vorbirii.

Părinţii sunt uneori îngrijoraţi că folosirea semnelor ar putea întârzia dezvoltarea vorbirii, dar şi opusul este valabil. Fără semne aceşti copii – care de obicei înţeleg mai mult decât pot exprima verbal – devin uneori frustraţi şi recurg la ţipete sau chiar renunţă să se facă înţeleşi.

Sistemul de limbaj prin semne folosit în Comunicarea Totală pentru limba engleză este Sistemul Englez de Semne Exacte (SESE); un alt sistem este Limbajul de

Semne American (LSA); ambele sisteme folosind cele doua mâini pentru gesticulare. LSA este un limbaj complet, cu o structură proprie diferit de engleza vorbită; engleza foloseşte combinaţiile substantiv – verb (băiatul aleargă) în timp ce LSA foloseşte combinaţia verb-substantiv fără indicatori de timp. SESE reprezintă engleza vorbită într-un mod vizual, adică traduce vorbele în semne, câte un semn pentru fiecare cuvânt, dar nu are un sistem structural de limbaj propriu. Se oferă un mod de comunicare a mesajului pe care copilul l-a înţeles deja. Un alt sistem ce a fost experimentat este aşa – numitul *sistem Amerind* care derivă de la sistemul de semne ale indienilor americani; este un sistem de semne uşor de interpretat ce poate fi înţeles de 85% dintre oamenii care-l văd, chiar dacă ei nu ştiu nimic despre sistemul de semne.

Un factor important în alegerea sistemului este dexteritatea manuală a copilului, pregătirea lui pentru folosirea sistemului de semne şi implicarea sistemului de semne în comunitatea de care aparţine. Fiecare părinte îşi doreşte să aibă un copil capabil "să vorbească" cu alţi copii, cu profesorii, cu bunicii şi cu alte persoane din mediul său şi aceştia la rândul lor să poată comunica cu el. Scopul folosirii Comunicării Totale este de a înzestra copilul cu sisteme de limbaj ce-l vor face capabil să comunice cu alţii şi să-şi facă cunoscute dorinţele.

Oricare dintre sisteme este folosit, primele semne învăţate sunt: "mai mult", "terminat" şi "nu"; sisteme ce ajută copilul să-şi comunice cerinţele şi să controleze continuarea sau încetarea acţiunii. Cu timpul, va fi ales în mod individual pentru cerinţele fiecărui copil şi a familiei sale un vocabular de semne.

În general, semnele alese pentru copil pot:

- să-l încurajeze şi să-l conducă la o îmbunătăţire a comunicării;

– să fie funcţionale încât să fie folosite în activităţile zilnice;
– să fie uşor de folosit;

Copiii trizomici, încep folosirea Comunicării Totale la aproape un an când sunt în stare să imite prin semne cuvintele exprimate verbal. Odată ce copilul poate rosti cuvinte, semnele vor dispare din repertoriul său; aceasta are loc cam pe la 5 ani.

Alte sugestii de folosire a Comunicării Totale:

1. Comunicarea Totală include atât modele de semne, cât şi modele de vorbire. Nu este indicată concentrarea doar asupra semnelor ce ar putea determina uitarea în folosirea cuvintelor.

2. Adultul se asigură că este privit de copil atunci când îi prezintă modelul – semn sau modelul – verbal. El se uită la copil în timp ce vorbeşte.

3. Foloseşte sistemul "mână peste mână" atunci când învaţă copilul doreşte să facă un semn; trebuie să-şi pună mâna pe mâna copilului şi îi mişcă mâna pentru a-l învăţa să facă semnul;

4. Se asigură că semnele pe care le predă copilului sunt folositoare, înţelese de acesta şi le va practica în timpul activităţilor zilnice.

5. Încurajează copilul să producă sunete în timp ce foloseşte semnele; repetă cuvântul după ce copilul a făcut semnul, îi răspundă clar la semnal ca şi cum ar vorbi cu el.

6. Se asigură că membrii familiei, persoanele cu care el vine în contact îl înţeleg şi pot răspunde semnelor pe care acesta le face.

Stimularea provocată de mediu. În acest stadiu copilul ştie 10-20 sau 30 de semne sau cuvinte şi acestea nu sunt singurele folosite în comunicarea cu el. Dimpotrivă, copilul are nevoie de o mare varietate de semne pen-

tru a ajunge la o mai mare abilitate de comunicare. Numai auzind multe cuvinte folosite de oameni diferiţi, el va învăţa să comunice cu lumea reală. În deceniile trecute, când copiii trizomici erau educaţi în instituţii specializate, s-a demonstrat că ei învăţau foarte puţin din limbajul minim util. Toate progresele făcute – referitoare la adevăratele capacităţi ale acestor copiii – au avut loc datorită părinţilor care şi-au stimulat copiii şi le-au creat oportunităţi pentru adaptarea în societate.

Stimularea constantă a limbajului copilului este făcută în activităţi ce se desfăşoară în mod normal şi cei din anturajul copilului (părinţii, fraţii, surorile, bunicii, prietenii) vor fi învăţaţi cum să procedeze în astfel de activităţi. Iată un exemplu de învăţare a cuvântului "roşu", învăţare ce poate fi încorporată în activitatea zilnică:

Strângeţi cât mai multe lucruri din casă de culoare roşie: prosoape, ciorapi, cămăşi, cărţi şi puneţi-le într-un coş sau o sacoşă. Cereţi copilul să le scoată una câte una. Părintele sau prietenii spun (şi arată semnul) "roşu" pentru fiecare obiect care este scos. Puteţi face din acest lucru un joc de după-amiază sau ca pe o "zi roşie": purtaţi o cămaşă roşie, serviţi la masă fructe roşii (căpşuni, mere), citiţi o carte roşie. O dată ce copilul a învăţat cuvântul „roşu" puneţi toate obiectele la locul lor şi reveniţi la treburile obişnuite. Dar, de câte ori veţi găsi un obiect roşu în timpul zilei spuneţi „roşu". Când copilul va fi capabil să spună „roşu" sau să facă semnul corespunzător, puneţi-i o întrebarea "Ce culoare are?" şi aşteptaţi răspunsul copilului. Adultul va lăuda, va aprecia răspunsul: "Roşu, foarte bine, este roşu". Pentru o mai bună înţelegere a conceptului este indicat a recurge la anumite acţiuni adiţionale: declaraţi o ieşire la cumpărături de lucruri roşii sau mergeţi la un picnic unde toată mâncarea este împachetată în hârtie roşie.

Învăţarea cuvintelor şi conceptelor. La stadiul de un cuvânt, accentul se va pune pe predarea vocabularului şi conceptelor atât din punct de vedere receptiv, cât şi expresiv. Mai târziu se intervine asupra pronunţiei şi structurii gramaticale. Dar, în această etapă educatorii se axează pe învăţarea unor cuvinte importante şi pe înţelegerea lor.

Iată câteva principii ce trebuiesc reţinute în învăţarea cuvintelor şi conceptelor:

1) *Amintiţi-vă că limbajul înseamnă mai mult decât cuvintele rostite.* Când predaţi un cuvânt sau un concept trebuie să vă concentraţi pe sensul lui şi să vă asiguraţi că acesta a fost bine înţeles de copil prin metoda jocului sau a experienţelor multi-senzoriale. Nu vă concentraţi în mod special asupra pronunţiei corecte. De exemplu, când îl învăţaţi conceptul de „maşină", de a conduce o maşină, îi descrieţi maşina, ce sunete produce şi jucaţi-vă cu maşini-jucărie. Puteţi folosi şi Comunicarea Totală predând conceptul asociat cu semnul.

2) *Asiguraţi modele multiple.* Copiii trizomici au nevoie de multe repetiţii şi experienţe pentru a învăţa un cuvânt. Când predaţi conceptul "în" folosiţi cât mai multe acţiuni şi de fiecare dată denumiţi acţiunea. De exemplu, puneţi un cub într-o cutie, puneţi un măr într-un coş, puneţi sacoşa în maşină, turnaţi suc în pahar, puneţi un plic în cutia poştală, puneţi jucăria în cutia de jucării şi la toate aceste acţiuni precizaţi cuvântul "în".

3) *Folosiţi obiecte şi situaţii reale.* Când predaţi un concept, folosiţi multe dintre activităţile zilnice şi situaţiile reale pentru a înţelege conceptul respectiv. De exemplu, învăţarea părţilor corpului se desfăşoară în timpul băii; învăţarea denumirii hainelor în timpul îmbrăcării copilului sau în timpul cumpărăturilor la magazin; învăţarea denumirilor de fructe şi legume în timpul cumpărătu-

rilor de la piață. Datorită deficitului de gândire abstractă este necesară folosirea obiectelor și experiențelor reale pentru a ajuta copiii trizomici să învețe mai ușor cuvintele.

Iată câteva sugestii și exemple pentru predarea conceptelor incluse în rutina zilnică:

- *Îmbrăcăminte*
  - părțile corpului, denumirea hainelor;
  - prepoziții (în, pe, afară, aproape);
  - verbe (a încheia cu nasturi, cu fermoar, a se așeza, a sta în picioare, a trage, a împinge).
- *Mâncare*
  - denumiri de mâncăruri, vesela (ceașcă, farfurie, furculiță, lingură, castron),
  - verbe (a mânca, a bea, a mesteca, a tăia, a șterge),
  - adjective (fierbinte, rece, gol, plin, mai mult, terminat).
- *Plimbare*: denumiri de vehicule (avion, camion, mașină, roată, claxon).
- *Vremea*: rece, cald, umed, ploaie, zăpadă, vânt.
- *Obiecte din afara casei*:
  - denumiri: copaci, soare, flori, câine, vacă, oaie, lumină, ușă;
  - verbe: a merge, a se opri, a deschide, a închide, a trage, a împinge.
- *Joaca*
  - substantive: teren, minge, cărți, cuburi, denumiri de jucării.
  - verbe: a lovi, a rostogoli, a împinge, a trage, a arunca, a cădea, a prinde.

– prepoziţii: în, pe, sub, prin, sus, jos.

- *Cumpărăturile*: – la alimentara: numele alimentelor, cutie, borcan, mare, mic.
- *Confecţii*: – pălărie, mănuşi, flanea, haină, pantofi, şosete, fustă, bluză, pantaloni, cămaşa,
- *Aprozar*: – nume de fructe şi legume.
- *Obiecte casnice*: – lampă, tablou, ceas, masă, scaun.
- *Spălarea*:
  – substantive: apă, raţă, barcă, cadă, săpun, prosop.
  – verbe: a curge, a plescăi.
  – adjective: ud, uscat, cald, rece, mare, mic.
- *Culcarea*:
  – substantive: pat, pătură, pernă, urs, păpuşă, uşă, fereastră, lună, stea
  – verbe: a citi, a săruta, a acoperi, a închide, a dormi.

Această listă cu termeni din vocabular vă ajută să ţineţi o evidenţă a dezvoltării vocabularului de la stadiul de un cuvânt până la intrarea în şcoala elementară. Verificaţi doar cuvintele pe care copilul le înţelege şi/sau le foloseşte.

4) *Învăţaţi, nu testaţi*. Stimularea limbajului nu trebuie să fie ”munceşte”, “practică” deoarece, după un timp copilul se retrage în sine şi refuză să repete. Învăţarea limbajului face parte din viaţă şi se vor folosi obiecte şi situaţii reale pentru a nu plictisi prin insistenţă şi monotonie.

5) *Reintroduceţi conceptele învăţate folosind obiecte – jucărie în timpul jocului*. După ce copilul a învăţat semnul sau cuvântul îl reintroduceţi în timpul jocului. Dacă el ştie cuvintele “sus” şi ”jos” folosiţi, de exemplu,

un garaj jucărie şi în timpul jocului ridicaţi şi coborâţi maşinile în timp ce spuneţi “sus”, ”jos” de câteva ori.

6) *Generalizaţi conceptele.* Copiii trizomici întâmpină dificultăţi în procesul generalizării, în aplicarea abilităţilor învăţate într-o situaţie similară. De exemplu, va identifica trandafirii din grădină ca “flori” dar, vor înţelege mai greu că narcisele vecinului sunt tot flori.

Odată ce copilul a învăţat conceptul de bază pentru un cuvânt includeţi şi alte cuvinte în acel concept. Ajutaţi copilul să înţeleagă, de exemplu, că alimentele diferite pe care le mâncăm sunt numite „hrană”. Dacă îl învăţaţi cuvântul nas şi funcţia lui de a mirosi, spuneţi ”nasul meu miroase flori. Ce miroase nasul meu?”. Continuaţi jocul cu un număr mai mare de obiecte ce pot fi mirosite. Comentaţi mirosul şi împrejurările în care îl simţiţi. De exemplu, într-o brutărie spuneţi ”nasul meu miroase pâine”. Folosiţi jocul în mod repetat până copilul va învăţa corect conceptele de „nas” şi „miros” şi alte circumstanţe în care să le folosească. Faceţi acelaşi lucru folosind alte concepte ca: ”sonerie, muzică, claxon” şi “a dansa, a sări, a alerga”.

7) *Repetaţi ceea ce spune copilul.* Când copilul încearcă să pronunţe un cuvânt, repetaţi cuvântul. Repetarea îi va asigura un model corect al cuvântului, dar nu-i corectaţi în mod insistent pronunţia în acest stadiu. Dacă el spune “ap” pentru suc de mere, spuneţi „suc de mere” şi astfel copilul va înţelege că reacţionaţi la încercarea lui de comunicare. Repetiţia şi răspunsul sunt foarte importante.

8) *Urmăriţi indicaţia copilului.* Dacă el arată un oarecare interes pentru un obiect, persoană sau eveniment indicaţi-i cuvântul prin care este denumit. Concentraţi-vă asupra interesului arătat de copil şi folosiţi acest interes pentru a-l învăţa sunete şi cuvinte noi. De exemplu, dacă

el prezintă interes faţă de o ambulanţă – jucărie discutaţi cu el culoarea şi mărimea jucăriei, explicaţi-i ce se găseşte în maşină şi că are o sirenă care scoate un zgomot puternic. Dacă vedeţi pe stradă o ambulanţă, îi arătaţi maşina sau mergeţi la un spital unde va vedea o asemenea maşină.

Urmăriţi permanent ceea ce interesează copilul. Când vine primăvara şi pomii, florile încep să îmbobocească faceţi o plimbare şi dacă el arată un oarecare interes cumpăraţi seminţe sau plante, plantaţi câteva flori, citiţi cărţi despre primăvară şi plante.

9) *Fiţi receptivi la încercările de comunicare ale copilului.* Arătaţi-i copilului prin repetare după el că ascultaţi ceea ce încearcă să spună; dacă nu sunteţi sigur de ceea ce spune, ghiciţi. "Vrei o tartină cu brânză? Sau cu salam?". Probabil veţi ghici ce doreşte copilul pentru că îi cunoaşteţi bine preferinţele. Chiar dacă nu veţi ghici îi veţi arăta copilului că prin vorbire el poate atrage atenţia asupra sa şi că poate influenţa pe cei din mediul său. De asemenea, îi veţi arăta că pentru cei din jur contează foarte mult încercările sale de comunicare.

10) *Ajutaţi copilul în timpul comunicării.* De îndată ce copilul înţelege conceptul şi începe să folosească cuvântul sau semnul, daţi-i un indiciu în cazul în care el uită să-l folosească. Ajutorul include:

a) Indicii fizice – faceţi un semn spre un obiect care prezintă interes pentru copil.
b) Imitarea – pronunţaţi cuvântul astfel încât copilul să imite acel cuvânt.
c) Indicii fonetice – dacă prezintă dificultăţi în pronunţarea cuvântului sau în pronunţarea anumitor sunete, puteţi pronunţa sunetele separat, foarte clar, pentru a-l ajuta. De exemplu sunetul "b" de la „balon".

d) Completarea propoziţiilor – dacă vreţi ca el să pronunţe cuvântul "prăjituri", îi spuneţi "tu vrei lapte şi..."; această propoziţie o veţi pronunţa cu o intonaţie ascendentă încât copilul să completeze spaţiul lăsat în suspensie.

11) *Folosiţi indicii paralingvistice*. Acestea sunt ritmul, accentul, inflexiunea şi emoţia vocii, pronunţarea cântată a cuvântului ce vor contribui la învăţarea noului concept. De exemplu, dacă îl învăţaţi cuvintele "mic" şi "mare", pentru cuvântul "mare" veţi folosi o voce gravă, iar pentru cuvântul "mic" o voce liniştită, calmă. Folosiţi o intonaţie ascendentă pentru cuvântul "sus" şi intonaţie descendentă pentru cuvântul "jos".

Copiii trizomici pot învăţa multe concepte diferite şi îşi pot extinde vocabularul pe tot parcursul vieţii. Stadiul de un singur cuvânt este foarte important pentru că în această perioadă copilul pune bazele învăţării limbajului. Părinţii pot asigura copilului experienţa necesară acumulării unui număr mare de cuvinte în timp ce i se vorbeşte despre oameni, obiecte şi evenimente care există în anturajul lui. Există multe cărţi pe care le pot citi împreună cu el pentru a-i stimula limbajul la stadiul de un cuvânt. Câteva exemple sunt prezentate la sfârşitul acestui capitol. Ţineţi minte: nu insistaţi prea mult în predarea multor concepte deodată, deoarece copilul o poate considera o adevărată povară. Dacă îi arăţi copilului că prin comunicare se poate distra şi poate fi răsplătit, el va fi foarte interesat de învăţare.

ANEXA – Vocabular selectat şi concepte

Următoarea listă reprezintă vocabularul şi conceptele de bază care sunt deseori testate în listele de limbaj şi sunt necesare pentru succesul în şcoală şi în comunitate.

Denumirea membrilor din familie: mamă, tată, frate, soră, bunic, bunică, unchi, mătuşă, verişor;

Verbe/cuvinte care exprimă acţiuni: A bea, a dormi, a mânca, a săruta, a plânge, a veni, a pleca, a vedea, a îmbrăca, a dezbrăca, a sta culcat, a sta jos, a sta în picioare, a lovi, a arunca, a prinde, a se plimba, a alerga, a trage, a împinge, a atinge, a spăla, a face, a ascunde, a înota, a zbura, a merge pe furiş, a zâmbi, a râde, a ţipa, a şopti, a discuta, a bate (vântul), a peria, a mângâia, a arăta, a tăia, a scrie, a număra;

Articole de îmbrăcăminte: pantofi, şosete, pălărie, pantaloni, cămaşă, pulover, rochie, nasture, fermoar, haină, fustă, ghete, sandale, pijamale, cămaşă de noapte, maieu, mânecă, guler, curea, cravată;

Alimente: lapte, suc, prăjitură, măr, portocală, banană, morcovi, cartofi, pere, struguri, sare, piper, îngheţată, carne, supă, tăiţei, orez, paste, gheaţă, apă, cotlet, mazăre, fasole, porumb, ouă, şuncă, salam, clătite, tartină, pâine, cartofi prăjiţi, unt, margarină;

Părţi ale corpului: ochi, păr, nas, gură, urechi, picioare, braţe, mâini, genunchi, degete, coate, gene, dinţi;

Locuri publice: şcoală, biserică, alimentară, farmacie, brutărie, magazin de jucării, biserică, staţie de pompieri, poştă, spital, restaurant;

Mijloace de transport: automobil, camion, avion, tren, barcă, corabie, submarin, bicicletă, motocicletă, aeroport, gară, garaj;

Obiecte de uz gospodăresc: lingură, furculiţă, şerveţel, faţă de masă, cană, castron, farfurie, sticlă, aragaz, mixer, cearşafuri, perne, pături;

Obiecte de mobilă: scaun, masă, pat, birou, sertar, noptieră, casetofon, tablouri, lampă, bibliotecă, computer, televizor, telefon, radio, frigider, cuptor, chiuvetă, cadă, duş, toaletă;

Jucării, echipament sportiv: păpuşă, minge, maşinuţă, ursuleţ de pluş, carte, bicicletă, cărucior pentru copil, patine, rachetă de tenis, mingi de baschet, fotbal;

Camere ale casei:camera de zi, sufragerie, dormitor, baie, bucătărie, hol, garaj, pivniţă, scări, duşumea, plafon;

Şcoala: clasa, sala de gimnastică, sala de muzică, terenul de sport, sala de festivităţi;

Şcoala şi echipamentul şcolar: stilou, creion, linie, hârtie, culori, clei, bancă, tablă, cretă, dischete, xerox, fax, computer;

Sănătate şi obiecte de igienă: săpun, prosop, pastă de dinţi, perie de dinţi, pieptene, şampon, dureri (de stomac, de urechi, de cap), rece, fierbinte, răceală, apă, curat, murdar;

Culori: roşu, alb, negru, albastru, verde, galben, maro, roz, portocaliu;

Numere şi cantităţi: de la 1-10 şi de la 11-100, mare, mic, tot, nimic, plin, gol, mai mult, mai puţin, lung, scurt, larg, strâmt, întreg, jumătate, egal, fiecare, o pereche de;

Prepoziţii, poziţionare şi concepte de comparare: sus, jos, înăuntru, în afară, deasupra, dedesubt, prin, în mijlocul, în faţa, în spatele, în colţ, în centru, înainte, după, între, cel mai aproape, cel mai departe, următorul, departe de, pe, acelaşi, diferit, asemănător, neasemănător, mai mare, cel mai mare, mai mic, cel mai mic, stânga, dreapta, înainte, înapoi, împreună, separat, primul, ultimul, al doilea, al treilea, început, mijloc, sfârşit.

3. Stadiul de 2-3 cuvinte

Capitolul anterior a prezentat o mare varietate de cuvinte simple pe care copilul le-a învăţat ca parte a vo-

cabularului de bază. În stadiul următor, copiii vor combina cuvinte care au fost deja învăţate pentru a ajunge la propoziţii de 2-3 cuvinte. De obicei, copiii nu ajung la acest stadiu până când nu stăpânesc bine minimum 50 de cuvinte. S-a ajuns la concluzia că la acest stadiu de învăţare, copiii trizomici ajung după vârsta de 4 ani. Aceasta este o perioadă importantă în care există multe oportunităţi pentru activităţile casnice atât pentru părinţi, cât şi pentru aceşti copii.

Stadiul de 2 cuvinte

În timpul acestui stadiu copilul va fi capabil să transmită o mare cantitate de informaţii. De exemplu, el va formula dorinţe simple (mai mult suc), îşi va descrie propriile acţiuni ca şi pe ale altora (tata pleacă) şi va indica posesia (haina mamei).

De asemenea, în timpul acestui stadiu începe să înveţe relaţiile semantice şi sintactice dintre cuvinte. El va învăţa că ordinea în care sunt plasate cuvintele afectează sensul propoziţiei.

De exemplu, propoziţiile "fetiţa urmăreşte câinele" şi "câinele urmăreşte fetiţa" conţin aceleaşi cuvinte, dar au înţelesuri diferite. Tabelul 12 arată câteva tipuri de relaţii dintre oameni şi obiecte ce pot fi exprimate printr-o propoziţie de 2 cuvinte.

Observaţi că – la fel ca în stadiul de 1 cuvânt – aceleaşi cuvinte pot fi folosite cu mai multe înţelesuri. De exemplu, cuvintele "nu lapte" pot reprezenta 3 înţelesuri diferite:

RESPINGERE – eu nu vreau lapte
INEXISTENŢA – aici nu mai este lapte
NEGAREA – acesta nu este lapte este suc.

Tabelul nr.12 **CATEGORIILE PROPOZIŢIILOR DE 2 CUVINTE**

Agent-acţiune	Mama împinge; copilul împinge (în timp ce se împinge jucăria)
Acţiune-obiect	Bea suc; aruncă mingea
Agent-obiect	Pantoful tatălui (în timp ce îşi pune pantoful)
Posesia	Maşina mamei; păpuşa surorii
Descrierea	Mingea albastră; camion mare
Locaţia	În cutie; în josul străzii
Perioada	Pleacă acum; prăjiturile mai târziu
Cantitatea	2 mingi; o ceaşcă
Asocierea	Cană – farfurie; pantof – şosetă
Existenţa	Acest urs; acea prăjitură
Inexistenţa	Nu este urs; sucul s-a terminat
Respingere	Nu vreau; nu lapte; nu banană
Negarea	Asta nu-i suc; nu-i copil; nu-i tata

Una din cele mai bune metode de a ajuta copilul să treacă de la stadiul de un cuvânt la cel de 2 cuvinte este să folosiţi *imitarea prin extindere*. Folosind această tehnică mai întâi repetaţi cuvântul spus de copil, apoi extindeţi ceea ce a spus el cu încă un cuvânt. De exemplu, copilul a spus "maşină" în timp ce împingea maşina jucărie pe duşumea. Veţi repeta cuvântul „maşină" şi apoi veţi adăuga un cuvânt nou – de exemplu: "Maşină, maşina merge". Sau copilul spune "minge" în timp ce caută cu privirea mingea şi îi puteţi răspunde arătând mingea în cutia cu jucării şi spunând "mingea, uite mingea!".

Imitarea prin extensie ajută copilul să înveţe cum să combine cuvintele şi asigură stimulul corect pentru nivelul lor de învăţare; aceasta este tehnica care îi ajută să treacă de la stadiul actual la stadiul următor.

Este important să reţinem trei indicaţii referitoare la imitarea prin extensie:

- *repetaţi ceea ce spune copilul*;
- *validaţi spusele copilului* – demonstraţi că l-aţi înţeles pentru că el a folosit cuvântul corect;
- *extindeţi cuvântul copilului cu încă un cuvânt.*

Folosiţi imitaţia prin extensie de mai multe ori înainte ca el să înceapă să folosească cele două cuvinte; repetiţia este esenţială; asiguraţi mai multe oportunităţi pentru practică. Repetarea şi imitarea prin extindere vor deveni tehnici uşor de încorporat în aproape orice activitate, incluzând acţiunile de hrănire, îmbrăcare, plimbare. Puteţi învăţa pe bunici, fraţi şi surori să folosească repetarea şi imitarea prin extensie în timpul dialogului.

Imitarea prin extensie este la fel de folositoare pentru copiii care folosesc Comunicarea Totală, cât şi pentru copiii care folosesc simpla vorbire. Când folosiţi tehnica Comunicării Totale, veţi imita un singur semn făcut de copil la care veţi adăuga un altul, asociind semnul cu vorbirea. De exemplu, copilul arată spre o sticlă şi face semnul pentru mai mult, veţi repeta semnul adăugând cuvântul „lapte" şi spunând mai „mult lapte".

Uneori părinţii întâmpină dificultăţi în folosirea tehnicii de imitare prin extensie deoarece copiii nu vor iniţia primul cuvânt. De exemplu, copilul poate să nu vorbească în timp ce se joacă chiar dacă el poate vorbi sau poate face semnul pentru un cuvânt ce reprezintă o jucărie şi pentru ceea ce face el cu jucăria. Dacă el nu spune primul cuvânt veţi începe conversaţia discutând despre activitatea lui. Copilul poate repeta apoi unul dintre cuvintele spuse, de exemplu "urs" şi cu această ocazie puteţi extinde ce a spus, folosind încă un cuvânt. Amintiţi-vă că poate iniţia o conversaţie fără a folosi vorbirea; el se poate uita fix la un obiect sau poate arăta acel obi-

ect. De câte ori este posibil folosiţi indicaţia copilului. Puteţi răspunde iniţiativelor lui denumind obiectele şi apoi extindeţi – de exemplu "minge, vreau mingea". Cuvintele "mai mult" sunt cele mai bune cuvinte în trecerea la stadiul de 2 cuvinte pentru că ele învaţă copilul să folosească comunicarea pentru cerinţele sale.

La acest punct al dezvoltării copilul nu foloseşte terminaţiile corecte ale cuvintelor; de exemplu, copilul spune mama – pantof, tata – maşină înţelegând posesia. Când îi vorbiţi folosiţi forma corectă: „pantoful mamei", „maşina tatălui" dar nu vă aşteptaţi acesta să le folosească corect. Încercaţi să exageraţi terminaţia cuvântului pronunţând-o mai tare sau mai clar articulată pentru a atrage atenţia copilului la terminaţie.

Odată ce copilul foloseşte combinaţiile de două cuvinte încurajaţi-l să le facă în mod repetat. Apreciaţi, lăudaţi copilul de câte ori foloseşte două cuvinte: „bravo, eşti un copil mare"; „vorbeşti ca un copil mare"; şi acest fapt, de obicei motivează copiii să continue să folosească 2 cuvinte. Când copilul este obosit nu-l forţaţi să pronunţe cele 2 cuvinte ci, folosiţi imitarea de extindere şi asiguraţi-i un model de 2 cuvinte.

Secţiunea limbajul şi jocul oferă sugestii de încorporare a învăţării propoziţiilor de 2-3 cuvinte în joc.

Stadiul de trei cuvinte

Când copilul foloseşte în mod consecvent propoziţia de două cuvinte, începeţi să-l încurajaţi să folosească propoziţia de trei cuvinte. Aceasta îi va permite să exprime mai multe înţelesuri la fel ca în tabelul 12.

Tabelul nr.13 **PROPOZIŢII DE TREI CUVINTE**

Agent – acţiune-obiect	Eu găsesc mingea; sora pupă păpuşa
Agent – acţiune-locaţie	Mama merge magazin; copilul merge culcare
Acţiune – obiect-locaţie	Bea suc bucătărie; aruncă mingea aici
Fraze cu prepoziţii	Maşină în cutie; săpun în apă
Fraze cu modificatori	Văd câinele meu; vreau minge roşie
Fraze cu conţinut	Eu vreau prăjituri; eu vreau mai mult suc; eu o iubesc pe mama.

Ca şi în stadiile anterioare folosiţi repetarea cu extensie pentru a ajuta copilul să progreseze de la stadiul de 2 cuvinte la cel de 3. De exemplu, copilul spune că maşina merge; îl ascultaţi şi repetaţi "maşina merge"; l-aţi imitat dar aţi validat şi acurateţea afirmaţiei. Apoi spuneţi "maşina merge repede şi motorul face vrrruuuummm!!!" Aşa cum la trecerea de la stadiul de un cuvânt la cel de 2, a necesitat un mare număr de exerciţii, repetări şi acestea au fost încorporate în joc şi viaţa de zi cu zi. Cu timpul copilul foloseşte cuvinte pe care deja le ştie de la stadiul unu şi două cuvinte şi va începe să le combine în propoziţii de trei cuvinte.

În condiţiile în care copilul poate folosi enunţuri de trei cuvinte, dar nu vrea să le spună, încercaţi să spuneţi cele trei cuvinte pe un ton muzical; pronunţaţi-le foarte dramatic ca un cântăreţ de operă.

Propoziţiile de două şi trei cuvinte vor fi învăţate în mod diferit şi de aceea au nevoie de menţiuni speciale: propoziţii – conţinut şi propoziţii cu prepoziţii.

PROPOZIȚII – CONȚINUT. Ele constau din cuvinte ca " eu vreau…te rog" care sunt împreună într-o ordine specială. Ele pot fi predate ca o unitate pentru că le va folosi în conversația zilnică ca un tot. Când copilul folosește fraza, variază unul sau două cuvinte cheie; de exemplu: „eu vreau bomboană, te rog"; „eu vreau mai multe prăjituri" sau „îmi place bunica", „îmi place Maria". Aceste fraze sunt foarte folositoare pentru că transmit o mare cantitate de informații. Ele sunt mai ușor de învățat deoarece, nu necesită o formulare cuvânt cu cuvânt de fiecare dată când dorește să folosească fraza; copilul va adăuga doar cuvântul important și mesajul va fi înțeles.

Există multe moduri de a practica frazele cu conținut în timpul jocului: de exemplu, puteți folosi marionete, păpuși, animale de pluș pentru a exersa: "Ce ți-ar place să mănânci? Mi-ar place o tartină", "Ce ți-ar place ție?", "Mi-ar place o prăjitură". Puteți modela fraza folosind marionete și încercați să convingeți copilul să vă imite și apoi să folosească cuvintele în enunț. Jocul de-a cumpărăturile la magazin vor încuraja copilul să folosească fraze – conținut. De exemplu: "Ce vrei să cumperi? Vreau înghețată. Vreau o banană. Vreau suc. ". Dacă folosește numai o parte din enunț, arătați-i modelul corect determinându-l să-l repete. Dacă îi place muzica puneți-i enunțul pe o melodie.

PROPOZIȚII CU PREPOZIȚII. Acestea încep cu prepoziții și deseori solicită răspunsul la întrebarea unde este; (în cutie, sub masă, pe scaun).

Copilul va învăța mai bine prepozițiile specifice dacă va putea experimenta direcția și locul. De exemplu, așezați copilul în /pe/sub o cutie; apoi folosiți o cutie mai mică și veți plasa o păpușă sau un animal de pluș în /pe/sub cutie în timp ce denumiți fiecare poziție. Rugați copilul să plaseze păpușa în toate pozițiile și în timp ce

vă jucați, asigurați-vă ca materiale diferite cutii (de carton, de plastic). Fiți siguri că el va fi capabil să generalizeze ce a învățat în diferite situații; dacă la învățarea prepozițiilor veți folosi aceeași cutie copilul va tinde să identifice prepozițiile numai în această situație. Diferite medii sunt necesare pentru a tenta copilul în achiziționarea de noi prepoziții. Copilul poate să urce pe scară, să se dea pe tobogan, să se dea în leagăn. Variați experiențele, situațiile și materialul didactic pentru a ajuta copilul să generalizeze conceptele. Când copilul este capabil să folosească prepozițiile în vorbire întrebați-l: „Unde vrei să mergi?" și apoi răspundeți, accentuând prepoziția printr-o pronunție accentuată și mai sonoră: "Unde vrei să mergi? La cutia cu nisip!"

Limbajul și jocul. Jocul este un instrument important de învățare în acest stadiu; deoarece copilul a început să înțeleagă conceptele el va folosi jucăriile ca obiecte reale; de exemplu, el va pretinde că bea dintr-o ceașcă – jucărie (funcționalitatea jocului) sau va pretinde că hrănește păpușa. Mai târziu, copilul va construi un pod din cuburi și va trece cu mașina peste el (funcție reprezentativă). Jocul poate fi folosit în mod deosebit în evoluția cognitivă a copilului.

Există multe moduri pe care le puteți folosi în activitățile de joacă pentru a stimula evoluția limbajului în stadiile de 2-3 cuvinte.

Rețineți următoarele sfaturi:

- *folosiți jucăriile preferate copilului*;
- *folosiți indicațiile copilului.* Jucați-vă cu jucăria aleasă de copil în acel moment și discutați despre ea;
- *folosiți imitarea cu extindere*, validarea și repetarea în timp ce vă jucați cu el.

Iată câteva moduri de încorporare a învăţării limbajului în activităţi de joacă:

– puneţi o maşină jucărie într-un lift la un garaj – jucărie, faceţi ca maşina să urce şi spuneţi "maşina urcă"; procedaţi la fel pentru „maşina coboară". Folosiţi un ton ascendent în timp ce maşina urcă şi un ton descendent în timp ce maşina coboară;

– folosiţi activităţi de gătit: De exemplu, fierbeţi cacao. Folosiţi un vocabular cu enunţuri de 2 – 3 cuvinte: " în lapte; amestecă lapte; amestecă cu linguriţa";

– folosiţi un cărucior în care puneţi mâncare: pungă cu biscuiţi în cărucior, sticlă cu suc în cărucior. Apoi pretindeţi că plătiţi pentru ele şi le scoateţi din cărucior;

– folosiţi o păpuşă mare pe care o îmbrăcaţi şi spuneţi: "pune-i ciorapi, pune-i pantofi, fustă". Copiilor le place să folosească păpuşi mari şi haine reale, chiar ale lor proprii;

– folosiţi o machetă a oraşului, maşinuţe şi călătoriţi pe străzi dând atenţie punctelor turistice pe lângă care treceţi: magazine, muzee, teatre, parcuri şi discutaţi despre tot ceea ce vedeţi.

Activităţile de joacă şi cele de citit sunt modalităţi excelente de a învăţa copiii să formuleze întrebări şi răspunsuri. În şcoală, copilul va învăţa întrebările: „cine, ce, unde, de când", iar acasă le veţi folosi în timp ce vă jucaţi sau citiţi copilului. De exemplu, spuneţi "Unde sunt pantofii tăi? În picioare"; „Unde sunt mănuşile? Pe mâini.". Posibilităţile sunt vaste, jocul şi cititul sunt activităţi plăcute atât pentru părinţi, cât şi pentru copil.

Limbajul şi cititul. Cititul este un mijloc excelent de a acţiona asupra limbajului receptiv prin avantajul stimulului vizual, copiii fiind încântaţi de această activitate.

Pentru a ajuta copiii să-şi menţină interesul pentru

citit se menţionează anumite sugestii:

– alegeţi cărţi colorate şi cu ilustraţii interesante;

– urmaţi dorinţele şi interesul copilului; lăsaţi ca el să aleagă subiectul cărţilor;

– faceţi vizite dese la librărie;

– alegeţi cărţi cu foi groase care pot fi răsfoite de copil;

– acordaţi cititului un timp special; încercaţi să nu fiţi întrerupt; faceţi din citit o perioadă plăcută de apropiere; staţi în scaunul preferat, fiind apropiaţi unul de celălalt;

– copiilor le place repetiţia şi dacă el doreşte, citiţi aceeaşi carte de mai multe;

– citiţi expresiv şi arătaţi că vă place să citiţi copilului;

– dacă copilul indică un desen sau un cuvânt aflaţi ce-l interesează şi discutaţi cu el.

Mulţi copii trizomici sunt încântaţi de cărţi cu acţiuni reale pentru că povestirile sunt înrudite cu experienţele de viaţă reală. Puteţi citi o carte despre toamnă; şi după lectură faceţi o plimbare în parc, colecţionaţi frunze, faceţi o pictură cu frunze colorate sau faceţi prăjituri în formă de frunză. Apoi recitiţi cartea şi discutaţi despre toamnă sau scrieţi o povestire proprie şi ajutaţi copilul să o ilustreze.

Cu puţină creativitate vă puteţi gândi la metode de a implica direct copilul în citirea altor tipuri de cărţi; de exemplu, alegeţi cărţi cu animale şi apoi alegeţi nişte animale de pluş pentru a interpreta rolurile animalelor din carte.

După ce aţi terminat de citit o pagină sau un paragraf formulaţi întrebări; arătaţi desenul din carte care răspunde la întrebarea pusă. Dacă el nu poate răspunde la întrebare îi sugeraţi răspunsul; învăţaţi-l să imite răspunsul;

accentuați cuvântul important din întrebare; încercați să folosiți diferite indicii în loc de a-i spune răspunsul corect; de exemplu, pronunțați sunetul inițial al cuvântului – răspuns sau folosiți semnul care reprezintă cuvântul în răspuns. Încercați să variați modul în care formulați întrebarea, odată ce copilul este familiarizat cu subiectul cărții. Aceasta ajută în predarea și generalizarea conceptelor învățate.

Când copilul este la stadiul de 2-3 cuvinte el folosește mulți modificatori. El nu numai ca va spune numele unui obiect dar, va discuta despre mărimea, forma și culoarea lui. El va folosi adjective și prepoziții și va începe să discute de activitățile zilnice; va învăța să formuleze întrebări și toate acestea vor fi de un real folos pentru a ajuta copilul să folosească conceptele învățate într-un limbaj receptiv și expresiv.

4. Înțelegerea vorbirii și terapia limbajului

Terapia de limbaj este esențială pentru majoritatea copiilor trizomici deoarece contribuie la dezvoltarea potențialului lor de comunicare. Specialiștii în tratarea persoanelor trizomice arată că abilitatea de a comunica și comportamentul social adecvat sunt cei mai importanți factori care afectează calitatea vieții acestor persoane. În anumite momente evoluția limbajului precum și abilitățile de limbaj vor avea prioritate; în alte stadii abilitățile de vorbire vor fi mai importante.

În primii ani educația facilitează evoluția limbajului. La vârste mai mari, copiii și adulții vor fi monitorizați permanent de către un specialist care le va acorda ajutorul necesar, în special în domeniile inteligibilității vorbirii și exprimării.

Rolul părintelui în dezvoltarea limbajului este vital. La acesta se adaugă şi ajutorul specialistului care furnizează informaţii, evaluează şi educă. Ideal este ca ei să colaboreze, să lucreze ca parteneri în întâmpinarea nevoilor copiilor trizomici în dezvoltarea limbajului şi vorbirii. Terapia de limbaj şi vorbire este acordată copilului prin includerea în consultarea logopedului, în şedinţele individuale sau de grup, în şedinţele de informare, demonstrare şi în antrenamentul părintelui. Părinţi au nevoie să fie informaţi şi cele mai multe căi includ citirea cărţilor – îndrumătoare, participarea la seminarii, discuţiile cu alţi părinţi şi profesori-defectologi.

Părintele şi logopedul vor lucra împreună în încercarea de a ajuta copilul să atingă maximum de succes în comunicare, deci este esenţială o relaţie de încredere, sprijin reciproc şi muncă de echipă.

Părintele trebuie să fie în mod direct implicat în dezvoltarea comunicării împreună cu specialistul încât abilităţile învăţate să fie folosite în activitatea zilnică. Părintele are un rol cheie în a-şi ajuta copilul să atingă acest scop. Copilul poate primi asistenţă prin sistemul şcolar, profesori particulari, centre universitare, centre de reabilitare sau o combinaţie de împrejurări ca terapia de limbaj şi vorbire în şcoli şi cercuri conduse de specialişti particulari.

Dacă părintele urmăreşte terapia copilului în mod obişnuit sau este prezent de fiecare dată în sala de terapie, probabil va comunica mai bine cu specialistul. La fiecare şedinţă trebuie să ştie care este activitatea, scopul şi progresul copilului precum şi ce activităţi pentru acasă trebuie să le rezolve săptămânal. Unii părinţi şi terapeuţi îşi comunică părerile prin însemnări zilnice, jurnale sau discută la telefon prezentând lunar sau săptămânal progresele făcute.

Cei mai importanţi factori de comunicare între părinţi şi logoped sunt onestitatea, dorinţa de a-şi împărtăşi informaţiile şi întâlnirile permanente. Este important pentru părinţi să menţină o comunicare permanentă cu logopedul; dacă întâlnirile sunt rare, ele vor fi formale şi mai puţin deschise discuţiei; aceste comunicări, de obicei, se concentrează pe probleme, nu pe succese şi pe metodele terapeutice de a remedia deficienţele. Întâlnirile permanente vor ajuta la prevenirea problemelor şi vor crea un echilibru între succese şi dificultăţi.

Înţelegerea vorbirii şi metodele preventive. Copiii trizomici urmează o terapie a limbajului din două motive:

1) pentru a preveni problemele de limbaj şi de vorbire;
2) de a remedia problemele de limbaj şi vorbire.

Aceste motive sunt valabile pentru copii de orice vârstă. Intervenţia timpurie în limbajul şi vorbirea copilului poate fi considerată şi o intervenţie de prevenire. Copiii trizomici intră în categoria copiilor cu probleme de risc, datorită apariţiei unor întârzieri de limbaj. Stimularea limbajului timpuriu şi tehnica Comunicării Totale pot preveni apariţia unor probleme de comunicare. De exemplu, în terapia vorbirii metodele preventive adecvate vor învăţa copilul să rotunjească buzele pentru pronunţarea vocalei "o" chiar înainte de a prezenta dificultăţile de producere a sunetului. În terapia limbajului, metodele preventive adecvate vor învăţa copilul să salute chiar înainte ca salutul să devină o problemă.

La copiii mai mari, problemele de limbaj şi vorbire sunt înregistrate; apoi terapia este desemnată să remedieze aceste probleme. În terapia limbajului, copilul va învăţa forma corectă a vorbirii. Echilibrul între terapia de

limbaj şi vorbire va depinde de nevoile individuale, abilităţile şi vârsta copilului.

4.1. Terapia vorbirii

În funcţie de locul unde se desfăşoară terapia şi de către cine este susţinută, este necesar să cunoaştem particularităţile şedinţei terapeutice. Acestea depind în întregime de problemele şi abilităţile ce sunt corectate în terapie. Această secţiune prezintă diferite metode de terapie, cele mai multe fiind aplicate copiilor trizomici.

Terapia vorbirii se adresează domeniilor de articulare, abilităţilor motorii (tonusul muscular), voce, rezonanţă sau fluenţă. Terapia vorbirii poate fi făcută în mod individual sau în grupuri mici, în clasă ca parte a programului şcolar sau de către specialişti în diferite centre.

Tipurile de terapie includ:

1) terapia articulatorie;

2) terapia rezonanţei şi vocii;

3) terapia fluenţei şi ritmului în vorbire.

1) Terapia articulatorie. Scopul terapiei articulatorii este de a remedia deficienţele ce apar în pronunţarea diferitelor sunete. Terapia folosită în mod consecvent pentru îmbunătăţirea articulării include articularea tradiţională corespunzătoare, trăsăturile distinctive, procesele fonologice.

Este un singur pas de la gângurit, imitarea sunetelor la primele cuvinte. Primele cuvinte pronunţate de copil, cel mai adesea sunt: tata, mama, dada, nu, bibiu şi diverse onomatopee care imită zgomotele sau obiectele familiare.

Sunetele din structura cuvintelor apar într-o ordine ce variază uşor de la un copil la altul, dar care, în linii

mari, sunt constante. Această ordine o găsim şi la copilul normal şi la cel trizomic: de la sunete relativ uşoare spre sunete complexe diferenţiate acustic şi articulator (ocluzive p, t, c, b, l, g, spre constrictive s, ş, z, j).

Copilul care încearcă să reproducă cuvintele adultului le simplifică considerabil pentru că dispune de un repertoriu de sunete limitat. Copilul învaţă să pronunţe sunete ce compun un cuvânt, apoi el trebuie să înveţe sensul şi să înţeleagă realitatea evidenţiată de cuvânt. De aceea, el trebuie să fie pus în faţa persoanei, a obiectului sau a evenimentului ce desemnează acest cuvânt şi trebuie să înţeleagă în acelaşi timp secvenţa de sunete.

Primele cuvinte convenţionale ca şi dezvoltarea vocabularului sunt mai lente la copilul trizomic care are dificultăţi în pronunţarea şi înlănţuirea sunetelor ce compun cuvântul, în înţelegerea şi reţinerea relaţiilor dintre cuvinte şi alcătuirea unui enunţ.

Se poate spune că dezvoltarea vocabularului îndeplineşte o dublă fundaţie:

1) producerea semnificaţiei, adică articularea corectă a secvenţei de sunete ce constituie cuvântul.

2) stabilirea unei asocieri între semnificaţie şi sens. Semnificaţia exprimă realitatea corespunzătoare claselor de obiecte denumite verbal. Este vorba de o clasă de obiecte şi nu de un obiect izolat. De fapt, se regrupează o infinitate de obiecte cu anumite proprietăţi comune ce permit stabilirea claselor.

Pentru a favoriza dezvoltarea vocabularului la copilul trizomic trebuie acţionat pe două planuri: articularea sunetelor ce compun cuvântul, pe de o parte şi în plan semantic, pe de altă parte. În mod general se sugerează părinţilor să aibă exigenţe ferme în ce priveşte pronunţia copiilor, dar fără să fie prea exigenţi pentru că riscă blocarea dezvoltării comunicative a copilului. Este mai bine

ca acest copil să exprime o sută de cuvinte cu o articulare aproximativă decât zece cuvinte cu o articulare perfectă în urma unui antrenament prea lung.

Articularea sunetelor. Cum ajutăm copilul să pronunțe şi să combine sunetele pentru a forma cuvinte?

Pentru a ajuta copilul trizomic în acest scop dificil este bine să vorbim despre timpul de înregistrare a cuvintelor pronunţate pentru a putea fi recunoscute şi memorate.

Se va profita de momentele de calm pentru a vorbi cu el. Se va sta în fața lui pentru a vedea mişcarea buzelor şi a gurii, şi în acelaşi timp să înţeleagă cuvintele.

Am precizat în repetate rânduri că sunetele din compoziția cuvintelor apar într-o anumită ordine. Copilul pronunţă mai întâi sunete simple, apoi, progresiv învață să le pronunţe şi pe cele mai complexe. Trebuie să se respecte gradul de complexitate în pronunţarea sunetelor pentru a nu cere copilului să pronunţe sunete dificile. Ne vom concentra eforturile pentru învăţarea copilului să pronunțe sunetele pe rând.

Nu este necesar să se facă antrenamente speciale pentru vocale simple (*a, e, i, o, u*). Pentru consoanele nazalizate (*m, n*) putem plasa degetele copilului pe aripile nasului logopedului pentru a simţi vibrarea nărilor în momentul articulării acestor sunete.

Pentru consoanele ***t, d*** plasaţi copilul în fața dumneavoastră şi îi arătaţi mişcările limbii în raport cu dinţii. Arătaţi-i diferenţa între articularea acestor sunete faţă de: ***p, b, g, c.***

Pentru consoanele sonore (*v, z, j*) punem mâna copilului în zona laringelui pentru a simţi vibraţiile ce însoţesc sunetele.

Pentru consoanele surde (*f, s, ş*) se face acelaşi lucru arătând lipsa vibrației acestor sunete.

Pentru articularea consoanelor *f* şi *v* arătaţi copilului cum să mişte buza inferioară şi incisivii superiori.

Pentru ***r***, puneţi mâna copilului pe gâtul dumneavoastră şi pronunţaţi o serie de silabe ce conţin acest sunet până când copilul înţelege regula de articulare.

Copilul trebuie să fie conştient de alte caracteristici auxiliare de articulare a sunetelor. Astfel, caracterul continuu al vocalelor, consoanelor nazale şi a consoanelor constrictive şi trebuie demonstrat. Caracterul discontinuu al consoanelor ocluzive fac posibilă prelungirea acestora pentru că ele rezultă într-un blocaj în momentul expirului. Blocajul se face în trei locuri: în faţa gurii (contactul limbii cu palatul dur) pentru ***c***, în faţa dinţilor (contactul limbii cu alveolele dentare) pentru ***t*** şi ***d***, contact labial pentru ***p*** şi ***b***.

Articularea consoanelor ***s***, ***j***, ***z*** şi ***ş*** pot pune probleme copiilor până la patru cinci ani. Aceste consoane sunt greu de articulat pentru că mişcările articulatorii sunt mai complexe în raport cu alte consoane. Ştim că la copiii trizomici dezvoltarea motorie este lentă şi mai dificilă datorită hipotoniei musculare. Nu trebuie să ne aşteptăm la o pronunţie corectă la copiii cu trizomia 21, ea reprezentând o problemă pe un timp îndelungat.

Pentru a favoriza pronunţarea de cuvinte la copilul trizomic i se vor propune combinaţii de sunete ce vor putea fi imitate: ma, ta,ba, ga, de, cu. Vor fi alese în funcţie de semnificaţia şi importanţa lor în funcţie de contextul vieţii copilului. Este mult mai important ca în articulaţia corectă a sunetelor combinate să se respecte ordinea secvenţială a lor. Progresiv, se va trece la secvenţe mai complexe în ceea ce priveşte articularea la copilul trizomic.

Copilul încearcă să simplifice articulaţia cuvintelor din limbajul adultului pe care încearcă să-l reproducă.

Această simplificare se va elimina gradat odată cu dezvoltarea posibilităţilor de memorare a copilului şi progresele sale în plan articulator.

a) *TERAPIA ARTICULATORIE TRADIŢIONALĂ.* Aceasta se concentrează pe unul sau mai multe sunete pe care copilul nu le poate pronunţa corect şi se corectează fiecare sunet pronunţat în diferite poziţii ale cuvântului (iniţial, median, final).

În mod tradiţional erorile copilului vor fi identificate prin pronunţarea greşită a sunetului, prin poziţia sunetului pronunţat greşit în cuvânt sau prin omiterea sunetului. Iată câteva exemple de descriere a sunetelor greşite:

– copilul omite sunetul "l" în poziţie iniţială;
– copilul greşeşte sunetul "s";
– copilul înlocuieşte „ş" cu „s" în poziţie iniţială şi finală în cuvinte;

După metoda tradiţională copilul va fi învăţat să asculte mai întâi, pentru a identifica pronunţarea corectă a sunetului şi apoi va fi învăţat să pronunţe corect sunetul izolat. Exemplu: pronunţarea corectă a sunetului "p". Apoi el este învăţat să pronunţe sunetul în silabe fără sens în anumite poziţii precum "pu, pe, pa "; apoi într-o poziţie specifică în cuvânt ca: "pâine"; apoi în aceeaşi poziţie în expresii: "pâine proaspătă", în aceeaşi poziţie în propoziţie: "eu vreau pâine proaspătă" şi în cele din urmă în conversaţie. Acest proces este folosit pentru fiecare sunet pronunţat greşit în toate poziţiile în cuvinte.

b) *METODA TRASATURII DISTINCTIVE.* Metoda aceasta categoriseşte tipurile de erori în producerea sunetelor în funcţie de locul, modul şi vocea care le produce. De exemplu: dacă copilul are dificultăţi în producerea sunetelor în care foloseşte vârful limbii ca "-t, -d, -n, -l" sau în pronunţarea consoanelor explozive "-p, -b, -c, -g" terapia se va focaliza pe învăţarea unor abilităţi speci-

fice ca: ridicarea vârfului limbii, poziţionarea buzelor.

Potrivit acestei teorii dacă acesta stăpâneşte abilităţile cerute pentru a produce un sunet într-un anumit loc, mod, model vocal, el le va putea folosi în producerea altor sunete; va fi capabil să generalizeze abilitatea dobândită. De exemplu, copilul a învăţat în timpul terapiei să ridice vârful limbii la sunetul "n", el va generaliza ridicând vârful limbii şi la sunetul "l".

Această metodă este eficientă în învăţarea sunetelor când erorile de pronunţie sunt bazate pe probleme neuromusculare (hipotonia musculară).

c) ABORDAREA PROCESULUI FONOLOGIC. Sunt situaţii când copilul este capabil să pronunţe un sunet corect când acesta este izolat sau în anumite poziţii în cuvânt. De exemplu, copilul spune "ba" pentru "batistă" cât şi pentru "barcă" – situaţie ce impune o terapie pentru pronunţarea sunetelor finale. Testele vor determina dacă dificultăţile sunt în producerea sunetelor sau datorită poziţiei finale din cuvinte.

Terapia proceselor fonologice este de tip cognitiv deoarece acţionează asupra cunoaşterii, a folosirii sunetelor adecvate într-un anumit context. Prin jocuri şi activităţi terapia învaţă copiii să selecteze fonologic pronunţarea sunetului final în anumite cuvinte.

2) Terapia rezonanţei şi vocii. Această terapie este folosită pentru corectarea vocii sau problemelor de rezonanţă identificate în timpul evaluării copilului. Cele mai multe probleme referitoare la voce, condiţiile laringiene sau lezarea coardelor vocale din cauza abuzului vocal (strigăte), sunt tratate de specialist împreună cu medici pediatri, ORL-işti. Tratamentul medical include medicaţie sau chirurgie. Problemele cele mai obişnuite referitoare la rezonanţă includ hipo- şi hiper-nazalizarea.

Terapia problemelor de rezonanţă şi de voce includ exerciţii faringiene, laringiene pentru întărirea muşchilor folosiţi la voce şi rezonanţă; exerciţii specifice de întărire a muşchilor palatului, exerciţii de respiraţie.

3) Terapia fluenţei şi ritmului în vorbire. Copilul are nevoie de această terapie dacă se bâlbâie – repetă sunetele, cuvintele, porţiuni de cuvinte, sau are perioade de blocaj în care se străduieşte să producă sunetul. Tratarea cognitivă a terapiei, care analizează situaţiile şi stimulii stresanţi ce conduc la disfluenţă are mai puţin succes la copiii trizomici, pentru că disfluenţa nu este aceeaşi în situaţii specifice. De exemplu, disfluenţelele pot să apară nu numai la şcoală sau într-o convorbire telefonică. O metodă care are efect în învăţarea unei respiraţii calme şi a modelelor de vorbire ("pronunţie relaxată") a avut mai mult succes asupra disfluenţei copiilor trizomici. Această disfluenţă pare să fie legată de coordonarea musculară şi de alţi factori neurofiziologici.

Rapiditatea ritmului vorbirii provoacă dificultăţi în claritate. Specialistul lucrează folosind demonstraţii şi materiale precum toba, metronomul, lovituri ritmice în masă, diferite melodii, pentru a evalua ritmul vorbirii.

O dată ce copilul a învăţat modul de vorbire rapidă sau înceată şi foloseşte un ritm mai rar, această practică îl va ajuta să includă ritmul rar în vorbirea de zi cu zi.

4.2. Terapia înţelegerii limbajului

Aceasta îi ajută pe copiii să înveţe abilităţile de limbaj şi să rezolve problemele de evoluţie a limbajului. Deoarece limbajul este deosebit de important pentru succesul copilului, este necesar să-i supraveghem evoluţia limbajului.

În primii ani, terapia se poate concentra asupra abilităţilor prelingvistice. Terapia de la naştere până la perioada de trei cuvinte, de obicei, se concentrează pe antrenarea părintelui pentru a facilita evoluţia limbajului copilului şi să creeze o mulţime de oportunităţi pentru învăţare şi folosire a abilităţilor de limbaj. La început terapia de limbaj poate folosi Comunicarea Totală pentru a ajuta copilul să facă trecerea spre vorbire, folosind o metodă de comunicare care să exprime noile abilităţi de limbaj ale copilului.

Terapia de limbaj folosită după stadiul de trei cuvinte urmăreşte remedierea problemelor de limbaj ce au fost identificate în timpul evaluării. Deseori, terapia se ocupă numai de o problemă şi acest fapt este adecvat pentru copiii trizomici. Pentru majoritatea copiilor este preferabil să se determine abilităţile necesare în prezent şi mai târziu ca adolescent pentru a acţiona asupra acestora.

4.3. Morfologia; Sintaxa; Semantica

Morfologia. În această terapie se acţionează mai mult asupra morfemelor prin folosirea exerciţiilor după modele sau a exerciţiilor de repetare. De exemplu, dacă copilul lucrează asupra morfemului "ind" el va denumi un grup de desene ale unor oameni care fac anumite acţiuni: citind, privind, păşind. În terapia de grup, unii copii vor face aceste acţiuni, în timp ce alţii din grup vor descrie ce fac primii.

Sintaxa. De obicei, sintaxa este învăţată cu ajutorul modelelor practice şi prin activităţi de joc ce folosesc jucării ce pot fi mişcate pentru a învăţa conceptul de „în faţă", „în spate". Specialistul întreabă "Unde este mingea?" "În faţa casei", "Unde este mingea acum?" "În spa-

tele casei". Pentru copiii mai mari se vor folosi păpuşi, animale pentru acelaşi scop. În învăţarea sintaxei vom folosi cartonaşe pe care sunt scrise anumite cuvinte pentru formularea propoziţiilor. Se pun cartonaşele cu cuvintele scrise în ordine pentru a formula o propoziţie corectă.

Semantica. Terapeutul va preda semantica bazându-se pe activităţi legate de şcoală. Activităţile orientate spre un scop vor ajuta copilul în câteva domenii ale abilităţilor de limbaj. De exemplu, desenarea unei cărţi poştale de Crăciun sau îmbrăcarea unei păpuşi. Veţi formula întrebări pentru creioanele colorate necesare desenării felicitării de Crăciun şi pentru descrierea hainelor păpuşii. Specialistul va desemna activităţile de învăţare a cuvintelor noi şi a modului de folosire a acestora.

Activităţile de dezvoltare a limbajului se bazează pe experienţele copilului deoarece pot ajuta la învăţarea cuvintelor şi conceptelor pe care acestea le reprezintă. De exemplu, specialistul poate planifica activităţi de limbaj într-o excursie cu clasa până la brutărie. Va fi învăţat tot vocabularul (cuptor, pâine, brutar) apoi grupul va pleca spre brutărie. Aici vor fi arătate toate obiectele a căror denumire a fost învăţată în clasă. Copilul va vedea cum arată un cuptor, un malaxor, prăjituri, casa de marcaj. După excursie, copilul va scrie o povestire despre vizita făcută. În şedinţele de terapie copilul va putea reciti povestirea sau va încerca să alcătuiască o compunere despre excursia la brutărie. Aceasta este o metodă excelentă de a realiza învăţarea corectă a limbii.

O altă metodă de învăţare a vocabularului se poate aplica prin acţiunea unitară dintre logoped şi profesorul din clasă, prin combinarea terapiei de limbaj cu ceea ce a învăţat copilul la şcoală. De exemplu, copilul învaţă în clasă despre vreme şi anotimpuri, vocabularul învăţat în timpul terapiei va fi direct legat de conceptele în-

vățate la școală (nori, zăpadă, iarnă, primăvară).

Această metodă de învățare a vocabularului este de obicei folosită cu elevii de la școala elementară, deoarece modelele incluse în terapie repetă și întăresc materialele folosite în clasă. Pentru copiii trizomici accentul se pune pe abilitățile necesare în viață, programul unitar concentrându-se pe limbajul și vorbirea folosite la cumpărături sau în menaj.

Practica terapeutică implică interacțiuni sociale, astfel că abilitățile de limbaj sunt cel mai bine învățate în terapia cu un grup mic. Terapia logopedică poate acoperi multe abilități conversaționale de care copilul are nevoie. De exemplu, el are nevoie de ajutor în învățarea situațiilor sociale în care va fi folosit limbajul formal și informal (cum să ceri ajutor, cum să începi și să termini o conversație).

În terapie, specialistul va folosi dramatizarea, simularea, jocurile. Se poate aminti de jocul cu obstacol în care pentru două sau mai multe persoane există o barieră fizică cum ar fi un ecran portabil așezat între partenerii de comunicare. Unul trimite un mesaj și celălalt încearcă să urmeze indicațiile mesajului fără a se vedea unul pe celălalt. De exemplu, un copil va aranja un grup de forme colorate într-un model exact după instrucțiunile verbale date de celălalt copil. Când activitatea este încheiată, bariera este îndepărtată, rezultatele sunt controlate și neconcordanțele discutate. Copiii, în general, sunt încântați de aceste jocuri care asigură demonstrații.

James MacDonald (1985) susține că specialistul folosește un model conversațional pentru a interveni în limbaj. El crede că toate comportamentele de comunicare includ contactul vizual, gesturile și mișcările comunică mesaje. El interpretează orice comportament ca fiind act de comunicare. Sugerează că învățarea trebuie făcută

pentru nivelul la care copilul are succes, dar modelele de limbaj să fie uşor mai complexe decât nivelul actual al abilităţii copilului.

MacDonald (1985) consideră că succesul în dobândirea limbajului îl constituie o anumită practică în interacţiunile sociale manifestate în situaţii reale. Astfel, învăţarea, exersarea abilităţilor de acasă va susţine abilităţile învăţate în timpul terapiei.

Există alte abilităţi de limbaj în afara morfologiei, sintaxei, semanticii sau practicii pe care specialistul le foloseşte în munca cu aceşti copii. Acestea au ca scop includerea abilităţilor de limbaj receptiv, de îmbunătăţire a memoriei auditive sau de îmbunătăţire a capacităţii de ascultare. Terapia încearcă să ajute copilul să urmeze instrucţiunile pentru a extinde enunţul, ce poate fi învăţat prin exerciţii, jocuri de cuvinte, dramatizare, citire şi discutarea unei povestiri.

Mai sunt multe metode de abordare a limbajului şi terapiei pe care specialistul le poate sugera. De exemplu, unii folosesc cititul şi scrisul pentru predarea limbajului; şi multe alte teorii despre cum pot fi învăţaţi mai bine copiii trizomici. Părinţii trebuie să ceară specialistului informaţii despre ceea ce face copilul în timpul terapiei, să aibă un program al activităţilor pentru acasă cu scopul de a exersa şi consolida cunoştinţele învăţate în timpul terapiei.

Semnificaţia şi referirea. Atunci când copilul este capabil să combine o consoană cu o vocală putem începe să-l învăţăm cuvinte în asociaţie cu obiectele şi cu ceea ce desemnează ele. Cel mai uşor pentru copil este desemnarea obiectelor, animalelor şi a persoanelor prin anumite zgomote. Abia foarte târziu copilul va înţelege relaţia dintre cuvânt şi entitatea statică desemnată de cuvânt. La finalul procesului de înţelegere a relaţiei dintre cuvânt şi

semnificaţie se sugerează folosirea aceluiaşi cuvânt pentru a desemna acelaşi obiect, aceeaşi persoană sau acelaşi eveniment. Procedând astfel vom atinge scopul final mult mai uşor. Se va profita de orice ocazie pentru a prezenta concret persoana sau obiectul despre care i se vorbeşte copilului. Obiectivul este de a favoriza stabilirea şi consolidarea legăturii dintre referire – idee – denumire verbală.

Atunci când copilul a pronunţat de mai multe ori un cuvânt ce desemnează un obiect sau o persoană, le arătăm într-o imagine sau o fotografie pentru a-i fixa mai bine. Vă recomandăm să plasaţi pe un perete mai multe imagini cu persoane sau obiecte cunoscute copilului pentru a-l incita să le prezinte şi pe imagini, nu doar în realitate.

Când copilul doreşte un anumit lucru pronunţaţi cuvântul ce desemnează obiectul dorit şi puneţi întrebarea: „Ce este aceasta?" Este indicat să se însoţească cuvântul cu un gest pentru a favoriza achiziţia lexicală, iar când termenii sunt bine fixaţi în memorie, gestica poate fi eliminată. Această procedură a fost verificată experimental şi s-au obţinut rezultate excelente.

Organizarea semantico-sintactică a enunţurilor orale. Atunci când copilul are un repertoriu de aproximativ 50 de cuvinte, printre care: substantive, verbe, adjective şi prepoziţii, îl putem învăţa să organizeze cuvintele în enunţuri structurate după regulile semantice ale limbii. *Enunţul este o organizare semantico – sintactică.*

Pentru a progresa şi a învăţa construcţia gramaticală trebuie:

1) să existe relaţii semantice în exprimare;
2) să fie cunoscute şi aplicate regulile secvenţiale în folosirea limbajului.

Relaţiile semantice. Acestea sunt diferite de semnificaţia lexicală pentru că implică exprimarea progresivă a unuia sau mai multor cuvinte. Enunţurile şi frazele pronunţate sunt expresia unei relaţii semantice în serie.

Relaţii semantice pot fi relativ numeroase într-o singură frază. De fapt cu cât sunt mai numeroase, cu atât fraza este mai elevată, iar organizarea sintactică trebuie să evite ambiguitatea.

Copilul care combină două sau mai multe cuvinte în acelaşi enunţ este confruntat cu problema exprimării relaţiilor semantice pe care le înţelege din enunţ.

Următorul tabel reprezintă primele relaţii semantice exprimate de copil în enunţuri de două sau trei cuvinte:

Tabelul nr.14 **RELAŢII SEMANTICE ÎN ENUNŢURI DE 2-3 CUVINTE**

Nr. de ordine	Relaţie	Explicaţie	Exemplu
1.	Existenţă	Manifestarea existenţei unei entităţi	Este acolo
2.	Dispariţie	Semnalează dispariţia sau inexistenţa momentană a unei entităţi	Lapte dispărut
3.	Revenire	Revenirea sau notarea reapariţiei unei entităţi deja observate	Încă o bomboană
4.	Atributul	Specificarea atributului unei entităţi	Cafea caldă
5.	Posesia	Indicarea unei relaţii de posesie	Maşinuţa copilului
6.	Localizarea	Indicarea unei relaţii de localizare	Tata este în birou

7.	Beneficiul	Indică beneficiarul unei stări sau a unei acţiuni	Pentru tata
8.	Agent-acţiune	Indică relaţia dintre un agent şi o acţiune	Copilul mănâncă
9.	Instrumentar	Exprimă funcţia unui instrument ce serveşte unei entităţi	Peria curăţă
10.	Acţiune-obiect	Relaţia dintre acţiune şi acel obiect	Băiatul bate câinele
11.	Agent-acţiune-locaţie	Relaţia agent-acţiune ce indică o locaţie	Tata lucrează la birou
12.	Agent-acţiune-obiect	Combină o dublă relaţie într-un singur enunţ	Copilul mănâncă cu biberonul

Pentru a pregăti şi favoriza construcţia enunţurilor din mai multe cuvinte şi comprehensiunea de către copil a limbajului adultului, trebuie acţionat asupra relaţiilor semantice de bază la nivel nonverbal. Pentru a se prelungi activităţile legate de explorarea anturajului şi destinate cunoaşterii lumii înconjurătoare găsim explicaţii anterioare şi încercăm să conştientizăm copilul asupra relaţiilor între persoane, obiecte şi evenimente ce pot fi înţelese şi sunt exprimate în limbajul curent. Trebuie gradată construirea cunoştinţelor necesare pentru exprimarea lingvistică prin mijloace descrise. Vom antrena copilul să pronunţe anumite enunţuri în prezenţa obiectelor, evenimentelor implicate în activitatea pe care o desfăşurăm. Dacă el spune un singur cuvânt, noi îl vom spune pe următorul până vom forma un enunţ. La început, va fi imposibil ca un enunţ din două sau trei cuvinte să exprime o acţiune amplă. Nu vă neliniştiţi, deoarece aceste particu-

larităţi dispar rapid. Este mai uşor să se facă trecerea de la stadiul unui enunţ de două cuvinte la cel de trei cuvinte.

Din punct de vedere al exprimării relaţiilor semantice în enunţuri de 2 cuvinte ordinea lor nu are o importanţă deosebită. Adultul va depune eforturi pentru a familiariza copilul cu ordinea normală a cuvintelor în propoziţie.

Se pot folosi fraze tranzitorii în care trebuie respectată o anumită ordine în enunţurile de două-trei cuvinte până când se stabileşte ordinea semantică. Copilul poate combina altfel cuvintele, lucru ce este necesar îndreptat. Acest tip de organizare este numită *"gramatică pivot"*. Este vorba de o organizare rudimentară în care cuvântul serveşte ca pivot pentru o serie de enunţuri generale construite în aceeaşi ordine a cuvintelor.

Ajungând în acest stadiu ne punem întrebarea care sunt frazele pe care copilul trizomic trebuie să le înveţe. Ce criterii se utilizează în acest demers selectiv şi ce obiective particulare trebuie urmate pentru antrenarea exprecsiilor combinate şi a comprehensiunii. Criteriile ce trebuie să primeze sunt cele funcţionale.

Funcţia limbajului este comunicarea. Ceea ce este comun în cazul limbajului este *mesajul.* Acesta este compus din sunete organizate în cuvinte, apoi în fraze. Cuvintele ce formează fraze permit reprezentarea semnificaţiilor a ceea ce dorim să transmitem. De aceea, se spune că *limbajul este o reprezentare a realităţii.*

Limbajul nu are doar conţinut semantic, ci şi reguli sintactice. Altfel spus este vorba de cunoaşterea cuvintelor şi a regulilor de combinare pentru a ajunge la un scop precis. Acestea sunt funcţiile normale ale limbajului ce scot în evidenţă mijloace verbale de care ne folosim pentru a le îndeplini. Vom învăţa copilul trizomic aceste capacităţi prin mijloacele ce servesc obiectivului comunicării. Copilul învaţă anumite strategii lingvistice des-

criptive şi cognitive pentru a construi o frază ce trebuie înţeleasă de către cei din jur, antrenând şi funcţia socială pe plan lingvistic.

Antrenamentul lingvistic. Dispunem de un plan de lucru general ce a fost explicat ca strategie de intervenţie. Acesta se aplică în cazul repertoriului lexical şi a relaţiilor semantice. Aceste strategii trebuie să fie definite precis pentru a fi învăţate şi utilizate de copil.

A. Strategii lingvistice descriptive

Acestea sunt legate, în mod esenţial, de frazele declarative (afirmative sau negative). Doar 5% din fraze sunt pronunţate la diateza pasivă. Acestea sunt dificil de înţeles şi reprodus (inversiunea dintre subiectul logic şi obiect în raport cu diateza activă). Nu este indicat să se încerce învăţarea acestor tipuri de fraze la copiii trizomici.

B. Strategiile lingvistice cognitive

Acestea sunt legate de frazele imperative şi interogative. Ele sunt folosite pentru a obţine ceva: o informaţie sau o confirmare a unui element.

În ceea ce priveşte întrebările, putem distinge următoarele:

1) Întrebările „ da" – „nu":

Acestea sunt întrebări la care se poate răspunde (deşi nu în mod necesar) cu „da" sau „nu". Ele pot fi formulate folosind diverse tehnici.

De exemplu, întrebări bazate pe intonaţie prin ridicarea tonului la începutul sau la sfârşitul primei părţi a enunţului. Exemplu: "Ce mai faci?"; "Ai terminat de mâncat?".

2) Întrebările fără intonaţie

Sunt întrebările care se formulează cu ajutorul unor adjective, pronume, adverbe interogative sau cu locuţiuni adverbiale(*când, unde, cum, ce, cine, cât, de ce,*

de când, de către cine) fără a fi nevoie să folosim o intonație anume. Răspunsurile furnizate de interlocutor sunt specificate în formularea întrebării și constau dintr-un cuvânt sau un grup de cuvinte corespunzătoare elementelor interogative, care au în componența lor semantică indicatori de timp, loc, număr, posesie, cauză, scop.

3) Întrebările indirecte

Cele 2 categorii prezentate mai sus se încadrează la întrebările puse direct sub formă de interogație. Există și o modalitate indirectă de a pune o întrebare.

Să urmărim exemplele următoare:

a) Te întreb dacă Petru este bolnav.

b) Mă întreb dacă Petru este bolnav.

De fapt, acest tip de întrebare, din punct de vedere sintactic, nu este interogativă. Întrebarea este asigurată de verbul "a întreba"(sau de altele de acest tip).

Coordonarea și subordonarea. Pentru a nu folosi un număr mare de cuvinte în enunț, sunt folosite 2 metode utile de transmitere a informației: coordonarea și subordonarea.

În loc să spunem: "Mihai are o mașină. George are o mașină", putem spune: "Mihai și George au fiecare câte o mașină". Este vorba despre un caz de coordonare în interiorul unui grup de substantive proprii, coordonare marcată de conjuncția „și".

Subordonarea constă din legarea unei propoziții (numită subordonată) de o altă propoziție (numită principală, coordonată). De exemplu: „Se spune că Mihai a cumpărat o mașină" provine din unirea a 2 propoziții: "Se spune ceva. Mihai a cumpărat o mașină". A doua propoziție este numită complementară, deoarece completează prima propoziție.

Toate tipurile de propoziții de coordonare sau de

subordonare sunt specificate în gramatica fiecărei limbi. Dintr-un punct de vedere funcţional legat de persoanele trizomice se pot limita fără îndoială la 4 tipuri principale: subordonate complementare, relative, circumstanţiale de timp şi de cauză (justificative şi/sau explicative).

Tabelul nr. 15 **STRATEGII LINGVISTICE DESCRIPTIVE: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea structurilor	Identificare	Observaţii
1	Enunţuri declarative afirmative (exemplu: "frumos", indicând că ceva este considerat frumos)		
2	Enunţuri declarative negative ("nu este frumos")		
3	Fraze declarative afirmative ("pădure frumoasă")		
4	Fraze declarative negative ("pădure urâtă")		
5	Propoziţii nominale (subiect-verb copulativ – atribut) de exemplu: "pădurea este frumoasă")		
6	Propoziţii verbale intranzitive (subiect – verb: "băiatul doarme")		
7	Propoziţii verbale tranzitive directe (subiect – verb – obiect direct: "băiatul mănâncă pâine")		
8	Propoziţii verbale tranzitive indirecte (subiect – verb – obiect indirect) "copilul dă mamei".		

Tabelul nr. 16 **STRATEGII LINGVISTICE COGNITIVE: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea structurilor	Identificare	Observaţii
1.	Cereri directe în acţiune (imperative: "dă-mi aceasta!")		
2.	Cereri indirecte în acţiune (interogative: "poţi să-mi dai aceasta?")		
3.	Cereri indirecte în informare (imperative: "spune-mi cât este ora!")		
4.	Cereri indirecte de informare (interogative: poţi să-mi spui cât este ora?")		
5.	Cereri de confirmare ("aşa este?")		
6.	Întrebări da/nu bazate pe intonaţie ("vii?")		
7.	Întrebări da/nu introduse prin confirmare ("este adevărat că vii?")		
8.	Întrebări fără intonaţie:		
	A. întrebări cu "cine": "cine vine?" sau "cine este?"		
	B. întrebări cu "ce": "ce prieten vine?"		
	C. întrebări "când": "când vine?"		
	D. întrebări prin "cum": "cum vine?"		
	E. întrebări prin "cât": "cât costă aceasta?"		
	F. întrebări prin "de cine": "de cine depinde el?"		

	G. întrebări cu "unde": "unde este el?"		
	H. întrebări prin "de ce": "de ce vine el?"		
9.	Întrebări indirecte: "mă întreb dacă va veni?"		

Tabelul nr. 17 **MARCAREA MORFOLOGICĂ ŞI SINTACTICĂ: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea structurii	Identificare	Observaţie
1.	Marcarea genului şi a numărului la substantiv		
2.	Articolele corect marcate pentru gen şi număr		
3.	Prepoziţii: A. – de loc: în, înainte, în spate etc. B. – de mod: cu, în felul, etc. C. – instrumente: prin, cu, la, de, etc. D. – de însoţire: cu, etc. E. – de timp: la, după, de când, înainte, etc.		
4.	Conjugarea verbelor: A. la prezent B. la trecut (imperfect, trecut simplu, etc.) C. la viitor		

Tabelul nr. 18 **REGULI SECVENȚIALE: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr de ordine	Definirea structurii	Identificare	Observații
1.	Ordine: substantiv-adjectiv calificativ: "casă mare"		
2.	Ordine: subiect-verb: "copilul doarme"		
3.	Ordine: subiect-verb-obiect direct "copilul mănâncă supă"		
4.	Ordine: subiect-verb-obiect direct-obiect indirect: "copilul dă mingea tatălui"		

Tabelul nr. 19 **COORDONAREA ȘI SUBORDONAREA: SCARĂ DE EVALUARE**

Nr. de ordine	Definirea structurilor	Identificare	Observații
1.	Coordonare intrasintagmatică: "Ion și Petru au venit"		
2.	Coordonare între propoziții: "Ion a venit și Petru a venit de asemenea"		
3.	Subordonare complementară:"El a spus că nu vine"		
4.	Subordonare relativă: "Tata a cumpărat casa din colțul străzii"		
5.	Subordonare circumstanțială de cauză: "Am spus asta pentru că era ușor"		
6.	Subordonare circumstanțială de timp: "Trenul a plecat când era timpul"		

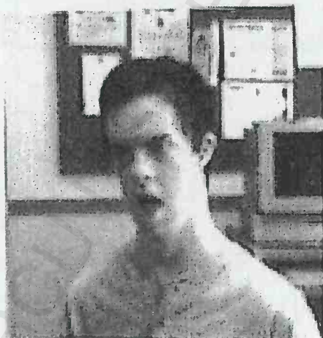
Favorizarea coordonării şi subordonării. Aici ne vom putea folosi de material concret, dar tipul de antrenament poate fi pus în practică şi în manieră verbală.

Pentru *coordonare* vom antrena utilizarea conjuncţiei "şi" între propoziţii. Este la fel de interesant să învăţăm un copil trizomic conjuncţiile "dar" şi "sau". Copilul trebuie sensibilizat la nuanţele semantice şi logice, înainte de a trece la învăţarea şi punerea în practică a formelor lingvistice.

Pentru *subordonare,* vom începe cu complementarele şi circumstanţialele de cauză. Pentru circumstanţialele temporale copilul trebuie să se exprime în raport cu timpul care există între evenimentele relatate în propoziţia principală şi secundară. Jocul cu personaje miniaturale constituie un suport concret pentru acest mod de învăţare. Este important să se menţină aspectul ludic al acestei activităţi de construcţie lingvistică.

5. Tehnologia şi terapia limbajului

Progresele tehnologice influenţează terapia de limbaj în ultima decadă în două moduri majore. Primul, comunicarea folosind computerele şi alte echipamente de comunicare a făcut posibilă comunicarea între oamenii care nu pot folosi vorbirea. În al doilea rând, computerele sunt folosite în terapia de comunicare şi ajută la învăţarea limbajului scris şi verbal prin folosirea sintetizatorului de voce.



Computerele nu sunt oameni, ele nu pot înlocui specialistul sau profesorul,

nu pot prescrie terapia, nu pot stabili scopurile; dar sunt mijloace efective pentru predarea şi consolidarea conceptelor. Computerele sunt captivante pentru copii; fac parte din experienţa zilnică a lor. Copiii dezvoltaţi normal precum şi cei trizomici îşi pot împărtăşi experienţele cu ajutorul computerelor; pot discuta despre cele mai noi jocuri şi despre ce se poate face pe un calculator.

Ele sunt unelte puternice de învăţare ce pot fi folosite efectiv ca parte a programului de terapie a limbajului.

Care sunt beneficiile folosirii computerelor de către copii?

– *asigură un bun contact vizual.* Copiii trizomici învaţă mai bine vizualizând;
– *asigură repetarea şi practica.* Copilul poate repeta un item sau un program de câte ori doreşte pentru a-şi însuşi bine o abilitate;
– *asigură o consolidare imediată* astfel că el ştie dacă a răspuns corect sau nu la o întrebare. Ele pot fi programate să repete sau să reia învăţarea unui item când copilul a răspuns incorect;
– *menţin interesul celui ce le foloseşte.* Sunt captivante şi distractive pentru copii;
– *activitatea la calculator este individualizată*;
– *creează o atmosferă confortabilă*;
– *permit o învăţare independentă.* Copilul trizomic va câştiga independenţa şi respectul de sine.

Odată ce copilul este capabil să folosească programele în terapie, el va putea folosi aceleaşi programe acasă într-un mediu mai prietenos. Specialistul vă va sfătui cu privire la programele adecvate pentru îmbunătăţirea abilităţilor stabilite în terapie.

Legislaţia şi asistenţa logopedică de limbaj – vorbire. Pentru copiii de vârstă şcolară care sunt identificaţi ca necesitând o asistenţă specială a fost dezvoltat un program educaţional individualizat acesta cuprinzând:

- scopurile terapiei de limbaj şi vorbire;
- intensitatea sau tipul de asistenţă (individual, în grup, în clasă);
- frecvenţa şedinţelor săptămânale (durata fiecărei şedinţe).

Copiii mici vor fi acceptaţi automat; la copiii de peste trei ani, o varietate de criterii va fi folosită pentru a determina caracteristicile terapiei de limbaj. Se are în vedere vârsta la care copiii normali îşi dezvoltă abilităţile de limbaj şi vorbire. Aceste vârste sau "norme" sunt folosite pentru evaluarea evoluţiei copilului.

Majoritatea testelor cognitive şi de inteligenţă sunt bazate pe abilităţi de limbaj (atât înţelegerea cât şi urmarea instrucţiunilor), rezultatele testării standard pot arăta că abilităţile cognitive şi de limbaj sunt la acelaşi nivel.

CAPITOLUL IX

NECESITATEA ŞI IMPORTANŢA COMUNICĂRII ÎN ŞCOALĂ ŞI ÎN COMUNITATE

Comunicarea nu are loc numai în şedinţele de terapie sau în timpul evaluărilor; copilul comunică în permanenţă. Toate problemele discutate în capitolele anterioare referitoare la abilităţile de limbaj şi vorbire se dezvoltă în special în şcoală şi în comunitate

Abilităţile care au fost însuşite prin efortul comun al copilului, al părintelui, al logopedului au pus bazele succesului în comunicare în şcoală. Dar, nevoia abilităţilor de comunicare creşte pe parcurs ce copilul învaţă mai mult, progresează pe plan şcolar şi avansează de la un mediu mai puţin integrat la altul evoluat,

1. Necesitatea limbajului la vârsta preşcolară

Când în familie se ia o decizie cu privire la grădiniţă sau o altă formă de învăţământ preşcolar, părinţii îşi pun întrebarea dacă abilităţile de limbaj şi vorbire ale copilului sunt adecvate noilor situaţii.

Abilităţile de comunicare ce au fost identificate ca importante pentru succesul şcolar în primii ani sunt:

- *exprimarea dorinţelor şi nevoilor;*
- *înţelegerea şi aplicarea indicaţiilor date de către un adult;*
- *interacţiunea verbală cu cei de aceeaşi vârstă;*
- *interacţiunea verbală cu adulţii;*
- *concentrarea atenţiei asupra vorbitorului prin contact vizual şi ascultare;*
- *cunoaşterea şi recunoaşterea numelui său.*

Capacitatea de a urma regulile poate implica abilităţile de comunicare precum înţelegerea sensului întrebării, abilitatea de a acţiona conform indicaţiilor, dar mai poate include şi comportamentul. Abilitatea de a completa un test include înţelegerea instrucţiunilor şi capacitatea de a îndeplini sarcina, dar include şi motivarea sau dorinţa de a completa testul.

Urmarea regulilor este importantă în succesul şcolar şi primul pas în învăţarea respectării regulilor. Multe familii au reguli definite şi este esenţial ca el să înţeleagă că acestea trebuie respectate. Discutaţi aceste reguli frecvent cu el şi catalogaţi-le ca reguli. De exemplu, "nu trebuie să mergem pe stradă; aceasta este regula", sau "nu trebuie să mâncăm în camera de zi; aceasta este regula". De câte ori, cineva din familie încalcă regula atrageţi atenţia spunând "X nu trebuia să mănânci în camera de zi. Noi nu mâncăm acolo niciodată". Când copilul este inclus într-un grup de joacă sau într-un program şcolar trebuie să aflaţi care sunt regulile acestor două activităţi şi să le exersaţi acasă. De exemplu, "Mihai, la şcoală, tu trebuie să stai la rând ca să mergi la baie. Aceasta este regula de la şcoală. Acasă, te poţi duce la baie dacă nu o foloseşte nimeni".



Abilitățile de comunicare cerute de educatorii de la preșcolari sunt abilități înscrise în programele de intervenție și sunt folosite în activitățile sugerate de către specialiști pentru a fi practicate acasă de către părinți. Multe dintre activitățile de acasă se concentrează pe abilitățile de comunicare necesare la școală. În general, copilul stăpânește majoritatea abilităților; dar este important să determinăm nivelul specific al abilității cerut în școală ca să se potrivească cu nivelul abilităților de comunicare ale copilului.

Sunt indicate discuțiile cu specialistul despre cerințele școlii în legătură cu nivelul limbajului; el are o anumită experiență și cunoaște programa preșcolară și școlară; el sugerează indicații și sfaturi părinților acestor copii despre programa școlară și în ce măsură se potrivește cu abilitățile de comunicare ale copilului. Părintele dorește modelele cele mai bune, precum și stimularea mai eficientă a limbajului. Unele programe nu permit interacțiunea, dar se concentrează pe completarea sarcinilor motorii fără a folosi în mod special vorbirea. Unele programe conțin etape destinate jocului și interacțiunii sociale; altele nu conțin. Se recomandă discuțiile cu părinții care au copiii înscriși în diferite programe și cum satisfac nevoile copiilor; discuții cu profesorii, cu directorul, dacă este posibil să viziteze școala împreună și să observe comunicarea dintre profesor și copil.

Se pune întrebarea: Va fi copilul în dezavantaj în integrarea în program dacă vorbirea lui nu este înțeleasă cu ușurință în afara familiei? De obicei, decizia referitoa-

re la includerea într-o şcoală nu se va baza pe acest lucru, deoarece mulţi preşcolari normal dezvoltaţi au probleme cu inteligibilitatea şi fluenţa vorbirii între trei şi cinci ani. În plus, activităţile preşcolare sunt structurate astfel încât se concentrează pe "aici" şi „acum". Datorită acestui fapt, profesorii, părinţii şi alţi copii se concentrează pe comunicare şi pot intui ceea ce copilul trizomic încearcă să spună, decodând cu succes mesajul lui. La această vârstă partenerii de comunicare ai copilului sunt mai răbdători şi mai dornici să înţeleagă mai repede ce spune copilul. Dacă el are abilităţile de limbaj cerute de mediul şcolar şi poate urma regulile, el se va descurca bine chiar dacă vorbirea lui este mai greu de înţeles.

2. Necesitatea limbajului în şcoala elementară

Comunicarea este extrem de importantă în procesul însuşirii cunoştinţelor în şcoală; are loc un schimb informaţional, în mod constant, de la profesor la elev şi invers, precum şi de la elev la elev. Abilităţile de comunicare necesare în şcoala elementară sunt mult mai complexe.

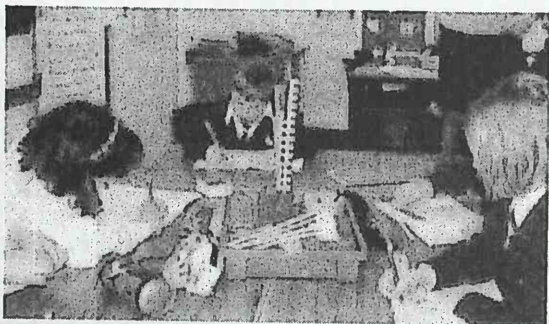
Ele includ:

- înţelegerea şi urmarea instrucţiunilor din clasă;
- abilitatea de a rezolva diferite activităţi;
- participarea alături de cei de aceeaşi vârstă la activităţile din timpul mesei şi a cursurilor;
- cunoaşterea subiectului de discuţie;
- folosirea saluturilor adecvate diferitelor situaţii;
- urmarea instrucţiunilor profesorului;

– decodarea şi înţelegerea indicaţiilor profesorului;
– capacitatea de a răspunde la întrebări;
– capacitatea de a împărtăşi informaţiile;
– înţelegerea cerinţelor profesorului pentru obţinerea performanţei în activitate;
– înţelegerea cerinţelor profesorului pentru formă şi complexitatea răspunsului;
– capacitatea de a formula întrebări exacte:
  1) cererea pentru clarificare (ce ai spus?)
  2) cererea pentru specificare (ce ai vrut să spui?)
  3) cererea de confirmare (asta este ceea ce ai vrut să spui?)
– abilităţi lingvistice (câte sunete are cuvântul, care este primul sunet, câte silabe sunt într-un cuvânt);
– abilităţi comprehensive (înţelege limbajul şi învaţă materialul pe baza experienţei, citire sau discuţii în clasă).

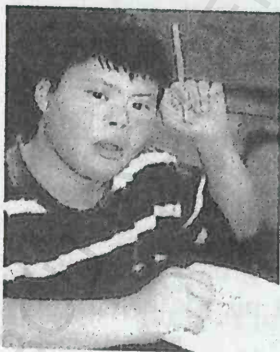
La şcoală copiii trizomici au nevoie de asistenţa logopedului pentru formarea abilităţilor generale precum: urmarea instrucţiunilor, cererea de a clarifica ceva, solicitarea de informaţii.

Profesorii au nevoie de o expertiză profesională asigurată de logoped pentru a cunoaşte nivelul la care se pot da instrucţiunile verbale la disciplinele şcolare. De exemplu, dacă are dificultăţi cu termenii folosiţi la problemele de matematică, dificultatea se referă la matematică sau este o problemă de limbaj? Dacă profesorul foloseşte un limbaj mai puţin complex copilul va putea rezolva problema? Prin aplicarea unui test grilă se va cunoaşte dacă el are dificultăţi din cauză că nu ştie materia sau pentru că nu înţelege conceptul.



În şcoala elementară necesităţile de limbaj cresc de la o clasă la alta. În grădiniţă şi în prima clasă copilul învaţă abilităţile de bază ale citirii. Dezvoltarea limbajului şi abilităţile de limbaj (citire, scriere, vorbire) sunt punctele esenţiale ale curriculumului; deci, când este introdus un cuvânt sau un concept nou, profesorul asigură experienţa sa pentru a ajuta copilul să le înţeleagă. Vocabularul este discutat şi experimentat, iar cărţile folosite pentru citit trebuie să aibă un vocabular adecvat capacităţii de înţelegere a copilului.

În clasele a 2-a şi a 3-a copilul stăpâneşte vocabularul de bază, cuvinte necesare pentru o învăţare vizualizată; ele nu sunt cuvinte conceptuale. În această perioadă copiii stăpânesc conceptele de asemănare şi diferenţă, comparativ şi superlativ, toţi şi nici unul, precum şi abilităţile fonetice necesare citirii.



În clasele a 4-a şi a 5-a atenţia este concentrată asupra folosirii abilităţilor şi nu a acumulării lor. Acum citirea va avea o bază literară şi nu pe specific de vocabular; copiii trebuie să stăpânească abilităţi lingvistice şi comprehensive. Ei trebuie să fie capabili să folo-

sească limbajul pentru învăţare, să poată discuta la un nivel mai abstract, atenţia concentrându-se pe conţinut şi înţelegere. În clasa a 4-a copiii folosesc manuale separate de studii ştiinţifice şi sociale, aceste cărţi conţinând un vocabular mai dezvoltat şi un nivel de înţelegere mult mai ridicat decât nivelul de citire pentru clasele a 2-a şi a 3-a.

Copiii trizomici întâmpină greutăţi în realizarea unor indicaţii lungi şi complexe, în special cele prezentate verbal. Părinţii şi specialistul vor colabora cu profesorul să folosească indicaţii mai scurte şi să asigure un suport vizual de câte ori este nevoie. În timpul şcolii elementare, activitatea principală a copilului este de a asculta informaţiile prezentate de profesor. Există o mare diferenţă între activitatea din clasă (de ascultare) şi activitatea în afara şcolii (ascultare şi vorbire). Ascultarea, memorarea şi îndeplinirea instrucţiunilor sunt punctele importante ale şcolii. Abilităţile auditive sunt mai accentuate în şcoală şi acestea creează dificultăţi copiilor trizomici care învaţă mai bine prin vizualizare sau printr-o abordare multi-senzorială.

În unele situaţii din clasă instrucţiunile sunt transmise în mod clar; dar în alte situaţii cerinţele nu sunt clare şi profesorii clasifică elevii având în vedere că nu au realizat şi acele instrucţiuni mai puţin clare. Pentru ca aceşti copii să aibă succes, este necesară o colaborare între logoped şi profesor pentru a folosi un limbaj accesibil la fiecare lecţie. Copiii trizomici pot avea abilitatea de a răspunde la o întrebare adecvată când înţeleg ce trebuie să includă în răspuns.

Când profesorul şi logopedul lucrează împreună se pot ajuta reciproc în formularea mai explicită a cerinţelor pentru a creşte oportunităţile de succes ale copilului în funcţie de aşteptările profesorului. În timpul şcolii ele-

mentare, vorbirea clară prezintă deseori o problemă pentru copiii trizomici, ea fiind esenţială în succesul şcolar.

Cum pot părinţii, specialistul şi profesorul să lucreze împreună pentru a ajuta copilul să atingă potenţialul maxim în timpul anilor de şcoală? Au apărut patru noi curente care vin în întâmpinarea nevoilor copiilor şi profesorilor în munca educaţională:

1) *terapia bazată pe clasă;*
2) *terapia bazată pe curriculum;*
3) *consultarea şi colaborarea;*
4) *modelul de limbaj complet.*

În trecut, terapia se făcea aproape întotdeauna în afara clasei, în şedinţe separate. Astăzi există tendinţa de a asigura terapia de limbaj şi vorbire în clasă, prin aceasta putând implica întreaga clasă sau un mic grup. Pentru copiii trizomici în cadrul terapiei este mai bine să se acţioneze prin exerciţii fizice şi abilităţi verbale articulatorii, semantică.

În cadrul terapiei bazate pe curriculum vocabularul învăţat în timpul terapiei va fi bazat pe materia din curriculum educaţional. De exemplu, dacă copilul învaţă despre corpul uman la anatomie, el va învăţa cuvinte ca "schelet, muşchi, respiraţie".

Al treilea curent se referă la colaborarea dintre specialist şi profesor pentru a ajuta copilul să aibă succes. Specialistul va ajuta profesorul să dea instrucţiuni cât mai clare şi să formuleze întrebări clare pentru copiii trizomici.

Al patrulea curent este cel numit modelul de "limbaj total". Vorbirea, ascultarea, citirea şi scrierea sunt abilităţi integrate care cuprind toate abilităţile de comunicare pe care copilul trebuie să le înveţe. De exemplu, clasa unde este copilul trebuie să înveţe despre urşi; toţi vor citi cărţi despre urşi, vor merge la grădina zoologică, vor

vedea o casetă despre urşi, vor cânta un cântec, vor scrie o povestire şi vor face prăjituri sub formă de ursuleţi.

Părinţii vor lucra cu specialistul şi profesorul pentru a contribui la formarea abilităţilor necesare şi la învăţarea conceptelor de limbaj cerute de curriculum. Încercaţi să fiţi activi, planificaţi dinainte ceea ce copilul va avea de învăţat. De exemplu, dacă ştiţi că profesorul împreună cu elevii clasei vor discuta despre exploratori, planificaţi o călătorie cu familia în locuri istorice, expuneţi câteva fotografii ale exploratorilor. Dacă vor învăţa despre casă, camere, mobilă, obiecte gospodăreşti, faceţi o plimbare la un magazin de mobilă, jucaţi-vă cu păpuşi şi mobilă-jucărie sau decupaţi din reviste desene ale obiectelor de mobilier ce s-ar potrivi în fiecare cameră. Apoi puneţi decupajele într-un album ce va reprezenta casa voastră.

3. Abilităţile de comunicare în comunitate

Comunicare este interactivă cu oamenii din viaţa reală. Viaţa în comunitate înseamnă viaţa în familie, cu vecinii, cu prietenii. Aceasta este lumea copilului în care el îşi va folosi abilităţile căpătate la şcoală. Oamenii din comunitate doresc să înţeleagă copilul şi să interacţioneze direct cu el.



În multe situaţii, atât în şcoală cât şi în comunitate vorbirea clară este extrem de importantă. Limbajul şi vorbirea trebuie să fie adecvate situaţii-

lor din mediu. De exemplu, este inadecvat să strigi în biserică sau să foloseşti un limbaj elevat cu prietenii de aceeaşi vârstă.

Cerinţele de comunicare şi limbaj în comunitate sunt foarte diferite de cele de la şcoală. Există multe moduri de a comunica; de exemplu, dacă întrebi un copil dacă ar dori să meargă să mănânce pizza, el va zâmbi şi prin aceasta înţelegi că el a spus "da". Cu vecinii, prietenii, răspunsurile adecvate pot fi prin gesturi: precum scuturatul capului, ridicatul din umeri sau poate fi un singur cuvânt sau propoziţie.

Necesităţile de limbaj în viaţa reală sunt bazate pe experienţă, incluzând experienţa împărtăşită cu părinţii, copiii de aceeaşi vârstă şi membrii familiei. Ştim că vocabularul se îmbogăţeşte continuu de-a lungul vieţii şi achiziţiile făcute de copii sunt realizate în funcţie de interese şi experienţe. De exemplu, copilul împreună cu familia fac o excursie cu avionul, cuvinte ca "aeroport, terminal, poartă, bagaj, avion" vor fi o parte dintr-o experienţă; la fel cu înotul, gătitul, o excursie în parcul de distracţii etc.

Copiii trizomici îşi îmbogăţesc vocabularul până la maturitate şi au un vocabular mai bogat decât copiii cu alte anomalii de aceeaşi vârstă mentală. Vocabularul se va îmbogăţi pe baza intereselor şi pe baza experienţelor în comunitate cu familia şi prietenii, ceea ce creează o bază excelentă pentru achiziţionarea cuvintelor.

Există diferite tipuri de situaţii de comunicare în care abilităţile de comunicare sunt aplicate în comunitate. Unele situaţii sunt unice sau neobişnuite dar, în viaţa obişnuită majoritatea comunicării se face prin repetiţii şi rutină, precum saluturile de întâmpinare şi despărţire, întrebări adresate direct copiilor. După ce copilul învaţă "textul" de întâmpinare şi despărţire, atunci textul va fi

repetat mereu. În general, nimeni nu dă atenție faptului că saluturile sunt mereu la fel; de fapt majoritatea oamenilor şi-a creat texte standard. Saluturile sunt ritualuri sociale şi nu ne aşteptăm ca ele să fie unice sau foarte diferite: „salut, bună, ce mai faci?" Saluturile nu necesită o varietate şi copilul va avea ocazia să le practice mereu astfel, simțindu-se confortabil în rutina socială. În general, oamenii salută copiii prin adresările: „Ce mai fac? Câţi ani au? Unde merg la şcoală? În ce clasă sunt? şi Ce obiecte le plac cel mai mult?". La aceste întrebări se presupune că se va primi un răspuns scurt de rutină. Când cineva te întreabă ce mai faci nu înseamnă că vrea un raport medical ci, este o simplă formă de politețe. Astfel, dacă copilul va răspunde bine la aceste întrebări generale, în mod sigur şi-a însuşit ritualul social al salutului.

Abilitățile conversaționale sunt mai complexe şi, astfel, mai provocatoare pentru copiii trizomici. Acestea sunt abilitățile de care copilul are nevoie şi pe care le foloseşte în mod regulat în viața zilnică. Scopul exersării şi al abilității conversaționale este comunicarea efectivă cu toate sistemele (vorbire, gesturi, expresii faciale) contribuind la înțelegerea mesajului.

CAPITOLUL X

ASISTENȚA PSIHOPEDAGOGICĂ PRECOCE A COPIILOR CU TRIZOMIE 21

Există un timp foarte scurt de la anunț când unii profesioniştii asociază acestor copiii verdictul de needucabil. În ciuda acestui verdict părinţii se aliază într-o luptă care pare din start pierdută. Uneori profesioniştii sunt numiţi "persecutori" pentru că se opun intervenţiei părinţilor în reeducare. În mod treptat profesioniştii permit reunirea părinţilor cu acest copil şi ajută la educarea lui. Într-un context social puţin favorabil, părinţii şi profesioniştii s-au unit în scopul lor: au fost primii paşi de educare precoce, primele clase integrate ce au dus la recunoaşterea fundamentală a cauzei lor. Integrarea socială a devenit un obiectiv bine definit.

Procesul de adaptare este pus în practică încă din leagăn. Pentru cei mici educaţia în familie pare o soluţie mult mai bună în dezvoltarea lor. Părinţii care au început cu această aplicare educativă în familie trebuie îndrumaţi spre centre de asistenţă precoce.

1. Prima întâlnire

J. Levy (1991) insistă asupra nuanţei emoţionale specifice la această întâlnire dintre specialişti. Este im-

portant ca părinţii care fac acest pas în acceptarea diferenţei copilului lor faţă de ceilalţi, să găsească în aceste instituţii interlocutori disponibili să-i asculte. Nu este vorba de transformarea acestei prime întâlniri într-un interogatoriu medical sau administrativ, ci de ajutorarea părinţilor în exprimarea şocului resimţit. O ascultare atentă, sfaturi simple, informaţii clare şi precise la întrebările despre acest copil, o serie de gesturi şi cuvinte ale adulţilor care întreţin sau încearcă să întreţină o conversaţie cu el constituie elementele fundamentale ale acestei prime întâlniri.

Această primă întâlnire are un triplu obiectiv:

- obţinerea de informaţii asupra trizomiei şi a posibilelor oportunităţi pentru un copil trizomic;
- ascultarea suferinţei părinţilor pentru a-i alina şi pentru a le da speranţe prin posibilităţile propuse;
- informarea asupra structurilor de asistenţă existente şi aportului ce îl pot prezenta pentru familie şi copil.

2. Obiectivele şi funcţiile asistenţei precoce

Ceea ce ar trebui să fie tipul de structură, obiectivele serviciilor de asistenţă precoce le sintetizăm în următoarele:

– Asigurarea informaţională despre serviciile existente în momentul anunţării handicapului. În prima parte a acestei lucrări s-a subliniat importanţa modului de prezentare a acestei anomalii în dinamica familială. Personalul de specialitate trebuie să anunţe într-un mod cât mai puţin dureros anomalia.

– Ajutorarea familiei pentru alcătuirea unui proiect educativ, uneori dinamic şi realist raportat la copilul însuşi. Centrele de asistenţă trebuie să fie locuri în care părinţii să fie susţinuţi şi ascultaţi.

– Funcţionarea unei echipe pluridiscilinare de a supraveghea copilul în acelaşi loc pentru a asigura integritatea nevoilor lui.

Astfel, se vor putea observa, prin intermediul funcţiilor multiple şi a personalului pluridisciplinar, o mare parte a necesităţilor copilului şi a familiei sale. Această observare globală a copilului prin intermediul aceleaşi structuri, constituie o soluţie pozitivă de a vedea sistematic toate observaţii individuale.

Funcţiile. Pentru unii, copilul trizomic suferă de un handicap dublu: anomalia sa şi traumatismul produs părinţilor născându-se astfel. Există două axe, tehnică şi clinică, pe care profesioniştii trebuie să lucreze cât mai curând posibil, deoarece " curând" constituie fundamentul a ceea ce va deveni copilul trizomic.

3. Îndrumarea şi informarea părinţilor

Când părinţii ajung la serviciul de asistenţă, îşi exprimă mai mult sau mai puţin nevoia de ajutor. Anunţul handicapului cu puţin timp înainte, a creat deja o stare de şoc la care fiecare reacţionează în mod diferit. Stările de depresie profundă sunt frecvente. Într-un mod mai mult sau mai puţin explicit, părinţii mărturisesc lipsa lor de competenţă pentru a putea fi "părinţii acestui copil". Ei îşi exprimă dorinţa de a se deprinde şi de a învăţa comportamentul copilului. Dacă la un copil normal totul este spontan, la un copil trizomic nu se poate spune că este la fel.

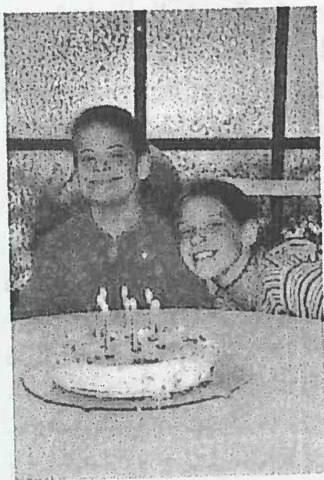
Într-o primă fază ajutorul constă în atenuarea confuziei părinţilor când vin la specialist. Ascultarea plângerilor şi ajutorul de a-i face să se simtă într-adevăr părinţi – este primul ţel ce trebuie îndeplinit. Echipa trebuie să fie foarte atentă la toate afirmaţiile încercând să-i liniştească, dar în acelaşi timp să grăbească reîntâlnirea cu acest copil care nu şi-a găsit locul în familie.

După trecerea depresiei părinţilor, în prim plan revine preocuparea educativă a acestui copil. Părinţii se consultă între ei şi întreabă profesioniştii. Cerinţele privind educaţia precoce se multiplică: kinetoterapia pentru a lupta împotriva hipotoniei, logopedia pentru prevenirea dificultăţilor de limbaj, dorinţa de a citi pentru a preveni un eventual eşec şcolar. De foarte multe ori părinţii caută să angajeze profesionişti pentru a demara a ceste acţiuni reparatorii.

Munca de susţinere a părinţilor de către profesionişti este încurajarea speranţei, acolo unde nu este, nu prin negarea handicapului deja existent, ci prin posibilităţile recuperatorii ale copilului. În funcţie de copil echipa defineşte protocolul de educaţie precoce. Drumul este lung şi dificil, dar este necesar ca în mod progresiv, părinţii să fie competenţi şi să ajute profesioniştii în tot ceea întreprind.

Participarea la creşterea unui copil trizomic constituie, de fapt, parcurgerea unui drum plin de capcane. Educarea şi dezvoltarea unui copil trizomic implică mai multe etape: copilul mic, preşcolarul, şcolarul., adolescentul, adultul. Anunţul handicapului nu se rezumă doar la câteva fraze ce au fost spuse la naştere. Fiecare etapă de dezvoltare este însoţită de noi anunţuri, de noi realităţi ce trebuie luate în considerare şi trebuie realizate noi echilibre familiale

Sensibilizarea la dificultățile fraternale. O muncă asiduă este necesară pentru a convinge părinții că așa cum lor nu le este ușor să fie părinții unui copil trizomic, nici fraților sau surorilor nu le este mai ușor. La afirmația generală "totul va fi bine", vin în opoziție multe dificultăți exprimate de către frați.



Uneori nici cea mai mică informație nu este dată. Frații sau surorile sunt supărați pentru că nu li s-a spus mai devreme despre problemele fratelui lor trizomic. Ei se confruntă în momentul întoarcerii de la maternitate, cu părinți depresivi și îngrijorați. Nu li se spune nimic pentru a-i "proteja". Vor fi informați când vor pune întrebări, dacă le vor pune. Și astfel se instalează tăcerea, uneori pentru prea mult timp. Pentru părinți simpla informație nu este întotdeauna simplu de dat: când și cum să spună că acest frate sau această soră este diferită? Cele câteva cuvinte spuse de unii părinți sunt departe de a răspunde tuturor întrebărilor pe care și le pun copiii.

Copiii au impresia că sunt protectori dar se bazează pe instincte, pe căutări ale unor soluții în raport cu ceea ce se va întâmpla în familie și despre care nu vor să vorbească. Ei se simt protectori ai fratelui sau ai surorii, dar mai ales ai părinților, al căror "secret" îl respectă pentru a nu le provoca suferință. Posibilitatea dialogului în familie nu rezolvă pentru unii toate deficiențele

Îngrijirea îndelungată pe care o necesită copilul trizomic, însoțirea la ședințele de reeducare duc la inves-

tirea unui timp considerabil. Adesea este necesar să li se reamintească părinţilor de nevoia altor copiii, de un anturaj şi să recurgă la momente de destindere, relaxare.

Se recomandă ca fraţii şi surorile să dialogheze cu profesioniştii din serviciul de asistenţă unde se pot întâlni în mod regulat, pun toate întrebările pe care le au şi îşi pot exprima dificultăţile pe care le resimt.

4. Educaţia precoce

Este foarte posibil ca educarea precoce să aibă la origine o viziune reparatorie. Numeroase deficienţe funcţionale au răspuns la un ajutor specific: kinetoterapia pentru lupta împotriva hipotoniei şi care permite copilului să meargă mai repede, logopedia pentru corectarea deficienţelor de limbaj. Pentru remedierea diverselor funcţii deficitare a fost propus un program sistematic, aplicat foarte riguros. Astăzi, în majoritatea centrelor, copilul este cel care induce modul de derulare al programului. Chiar de la început totul i se adresează lui şi se va încerca să renască speranţa. În acest cadru în faţa copilului şi discutând cu el se va derula programul de educaţie precoce. Observarea copilului, în încercarea de a înţelege specificul său, nevoile proprii şi motivaţiile sunt mijloacele ce garantează perpetuarea acţiunilor educative precoce eficace.

Nu există un model tipic în educarea precoce. Orice propunere va fi mai întâi definită în echipă, în încercarea de a înţelege nevoile copilului, disponibilitatea familiei şi modul de funcţionare a serviciului. Frecvenţa întâlnirilor în scop educativ variază de la o şedinţă pe lună (pentru copiii foarte mici), la trei-patru pe săptămână la vârsta preşcolară. În general programul este definit pen-

tru o perioadă limitată de timp; ea poate evolua în funcţie de dezvoltarea copilului şi de apariţia unor noi necesităţi.

Proiectul global este constituit dintr-o perspectivă de durată ce permite într-un anumit moment privilegierea unui aspect mai mul decât altul.

Pe parcursul şedinţelor vor fi abordate următoarele domenii:

– *kinetoterapia*: adesea propusă de la cele mai mici vârste are ca scop reducerea hipotoniei copilului şi constituirea unei dinamici normale a muşchilor şi articulaţiilor. Ea permite o pregătire mai bună a organismului copilului pentru a depăşi diferitele etape de dezvoltare;

– *logopedia*: însoţeşte dezvoltarea limbajului şi comunicării precoce. Specificitatea interacţiunii precoce cu tinerii trizomici este fundamentul necesităţii unei bune dezvoltări a acestui circuit relaţional. În general aceste şedinţe se realizează în prezenţa sau cu participarea unuia sau a ambilor părinţi. Prin urmare, logopedia va fi mai tehnică: se va ocupa de pronunţie şi articulaţie. Prin jocuri şi lectură se încearcă să se cointereseze copilul pentru cuvinte, dezvoltarea, organizarea reprezentărilor sale şi a imaginaţiei. Se va continua pe o perioadă mai lungă munca asupra pronunţiei, a lexicului şi a sintaxei, pentru a ameliora deficienţele de exprimare a copilului încât la finalul şedinţelor, acesta să poată fi înţeles de către anturaj;

– *psihomotricitatea*. Copilul trizomic este pasiv, stângaci. El este foarte puţin interesat de obiecte şi le manipulează cu dificultate. El are nevoie pentru a se dezvolta de sprijinul unui adult care să-l încurajeze în continuarea activităţii. Susţinut de adult el va cunoaşte primele experienţe de reuşită indispensabile dezvoltării curiozităţii şi dorinţei de reuşită. O altă latură a muncii psihomotricianului constă în ajutorul copilului trizomic de a-şi

construi schema corporală. Se va acorda o atenţie deosebită dezvoltării motricităţii fine, a abilităţilor şi a preciziei gesturilor.

Alcătuirea proiectelor educative centrate pe copil şi pe complementaritatea apropierilor a incitat anumite servicii la practici inovatoare:

– *munca psihomotricianului concomitent cu cea a logopedului*. Copilul le poate cuprinde pe amândouă în aceeaşi măsură; nu există un timp anume care să se axeze pe manipularea obiectelor şi un altul pe comunicare şi limbaj. Complementaritatea apropierii dintre psihomotrician şi logoped se finalizează printr-un răspuns global mai bun al comportamentului. Acţiunile simultane ale celor doi profesionişti sunt încununate de o coordonare mai bună a practicilor şi contribuie la impresia copilului că este mai bine să i se adreseze direct lui şi nu deficienţelor sale:

– *munca în grupuri mici* poate răspunde diverselor obiective şi este adesea propusă pentru copiii foarte mici. Acest lucru permite într-un mediu mai puţin dificil, pregătirea copilului pentru integrarea într-un grup complex. Această muncă oferă copilului şi posibilitatea de a se întâlni şi a se întreţine cu cei asemenea lui.

Problema integrării copiilor diferiţi în structurile sociale se rezolvă într-o perioadă de timp ce nu poate fi determinată cu exactitate. Pentru J. Morvan, unul dintre elementele explicite ale acestei dificultăţi de punere în practică a integrării este legat de însuşi termenul de "integrare", care conduce uneori la acceptarea diferenţei şi chiar la înfruntarea ei. În diverse locuri frecventate de copii, membrii echipei de asistenţă trebuie să colaboreze cu echipele din instituţiile de primire în vederea susţinerii acestei integrări.

În creşe sau grădiniţe au loc şedinţe în care personalul de primire este informat în anumite privinţe:

– înaintea integrării să se poarte o discuţie cu privire la handicapul şi temerile copilului;
– în cursul integrării să se reflecteze asupra eventualelor dificultăţi pe care le prezintă copilul şi modalităţile de a le depăşi.

Această însoţire în timpul integrării la creşă, grădiniţă este foarte importantă. Experienţa ne-a demonstrat că dacă pare uşor să mobilizezi un grup sau o persoană la un proiect pentru integrare, este absolut necesară o susţinere puternică pe tot parcursul timpului.

Parteneriatul educativ. Proiectul educativ privind copiii trizomici implică colaborarea persoanelor din mai multe domenii: familia, profesioniştii specializaţi pe trizomie (cei din centrele de asistenţă). Profesioniştii din centrele de primire trebuie să evidenţieze că în această colaborare trebuie definite funcţiile, rolurile şi limitele fiecăruia. Este dificil de sintetizat într-un singur termen complexitatea structurii ce trebuie stabilită între diferiţi participanţi. Noţiunea de parteneriat pare cea mai bună bază de elaborare a acestei structuri. Vorbind de parteneriat se subliniază faptul că fiecare participă în funcţie de specializarea sa:

– părinţilor le revine posibilitatea de a asigura orientarea educativă, sistemul de valori în care ar dori să crească copilul lor;
– profesioniştilor din centrul educativ le revine exercitarea funcţiei educative în ceea ce priveşte copiii trizomici.

Chiar dacă vor corespunde cu ceea ce este necesar în realizarea proiectului educativ într-un mod cât se poate de echilibrat, punerea în funcţiune a acestui parteneriat nu este întotdeauna uşor de realizat. M. Cuilleret (1992)

propune noţiunea de " muncă parentală" ca fiind mai elevată pentru a descrie relaţia ce trebuie construită între familie şi echipă.

Astăzi există tendinţa de a se spune că acest conflict s-a deplasat: nu mai este ostilitate între părinţi şi profesionişti, ci profesioniştii între ei. Este foarte dificil să se ajungă la o înţelegere. Eşecurile provoacă traume şi pun copilul trizomic într-o situaţie dificilă. Este fundamental să se facă cercetări în care să se analizeze mai bine relaţiile dintre aceste servicii. Acestea vor permite să se ajungă la o modalitate mai adecvată prin care să se evite erorile, încă numeroase în ziua de azi.

Recurgerea la anumite structuri este uneori imposibilă pentru familie (depărtare geografică, incompatibilitate între orarul de serviciu şi disponibilitatea părinţilor). În aceste cazuri, pediatrii sau medicii generalişti care supraveghează copilul n-ar trebui să ezite să intre în contact cu anumite centre care i-ar putea ajuta în organizarea unui program mai bun pentru copil şi familia sa.

CAPITOLUL XI

INTEGRAREA COPILULUI CU TRIZOMIA 21

1. Integrarea în grădiniță

Pentru copiii trizomici la vârsta de 3-4 ani, părinții formulează cererea de integrare în grădiniță. Integrarea presupune câteodată recunoașterea diferenței și posibilitatea împărtășirii anumitor cunoștințe. Integrarea în grădiniță semnifică că acel copil, cu diferența sa, va fi unul dintre componenții grupului de clasă cu același titlu, ca și ceilalți copiii, și nu un element unic definit prin prezența lui. Proiectul educativ global ar trebui să ia aminte la această realitate.

Situația actuală de integrare preșcolară

Punerea în practică a proiectului de introducere este relativ simplă, cea a integrării fiind mult mai complexă. Se pare că structurile puse la punct prin lege pentru primirea copiilor trizomici în grădinițe au la bază o aplicare a legii de orientare a copiilor handicapați. Aceasta determină o anumită rezistență în grădinițe pentru integrarea copiilor trizomici, viu resimțită de către părinți și de personalul de îngrijire. Unii reprezentanții ai școlii își pun întrebări asupra pertinenței proiectului educativ, a posibilității de a face față nevoilor educative a acestui co-

pil diferit şi asupra integrării fără să-i lezeze pe ceilalţi copiii.

Mai mulţi factori pot explica această rezistenţă:

– insuficienta formare în cazul primirii copiilor diferiţi. Această temă face parte din formarea iniţială a educatorilor şi este cel mai ades dezvoltată din punct de vedere informativ: cadrul legislativ, structura de ajutorare. Câteva programe de formare continuă se organizează uneori, dar nu-i interesează decât pe educatorii care au participat deja. Cadrul legislativ prevede, pentru integrarea unui copil handicapat, supravegherea de către un grup tehnic de profesionişti.

Am invocat deja dificultatea de realizare a acestui parteneriat între părinţi, profesioniştii specializaţi şi profesorii din centrele de primire. În instituţiile şcolare se relevă o necesitate de colaborare a profesioniştilor.

– dificultatea din partea unora de a stăpâni cunoştinţe asupra problemelor de integrare a copiilor trizomici în grădiniţe.

Trei tipuri de cercetări asupra integrării copilului trizomic furnizează indicaţii în acest domeniu:

a) cercetările contribuie la o mai bună cunoaştere copiilor trizomici şi a atitudinii cu privire la integrarea copiilor handicapaţi;
b) situaţiile experimentale permit o mai bună înţelegere a relaţiilor între copiii trizomici şi cei normali;
c) observaţiile sunt realizate într-un anumit cadru. Această axă este cea mai interesantă pentru a înţelege, în globalitatea contextului, ceea ce aduce cu adevărat integrarea.

Aceste studii pun în evidenţă influenţa anumitor caracteristici personale ale profesorului asupra atitudinii mai mult sau mai puţin negativă cu privire la integrare:

– vârsta; cu cât învăţătorii sunt mai tineri cu atât sunt mai receptivi;
– aptitudinea de schimbare;
– capacitatea de a-şi pune întrebări asupra practicii şi atitudinilor relaţionale;
– puţinul interes acordat valorilor de competiţie.

Faptul de a avea integrat un copil trizomic modifică imaginea pe care şi-o face învăţătorul despre copiii trizomici şi atitudinea cu privire la integrare. Un studiu arată că învăţătorii care nu au integrat niciodată un copil trizomic, au asupra trizomiei o viziune lacunară şi fondată pe anumite stereotipuri.

Rezultatul acestui studiu arată că învăţătorii care au realizat integrarea acestor copii prezintă o atitudine mult mai favorabilă decât colegii lor. Argumentarea lor evidenţiază beneficiul pe care îl aduce integrarea pentru copilul trizomic, dar se subliniază şi aportul pe care îl aduce celorlalţi copiii, chiar şi învăţătorului însuşi.



Acceptarea copiilor handicapaţi, deşi dificilă, de către copiii normali este în general bună. În situaţiile experimentale interacţiunile dintre copiii handicapaţi şi cei normali sunt la fel de frecvente, ca şi între copiii normali şi se pare, de acelaşi grad. Anumiţi autori au subliniat că această acceptare devine mult mai uşoară cu cât copiii sunt mai mici. S-a constatat că atunci când sunt implicaţi în acest proiect şi copii normali, ei pot deveni agenţi ai unei integrări mai eficace. Copiii handicapaţi beneficiază de această experienţă care le mo-

difică atitudinea în pofida diferenţelor interindividuale.

Din ce în ce mai mulţi autori subliniază caracterul pozitiv al modelului pe care îl constituie copilul normal pentru copilul cu deficienţe. Cu atât mai mult mediul şcolar se caracterizează printr-o bogăţie şi o varietate a posibilelor stimulente şi acestea constituie un element de progres indiscutabil pentru copilul handicapat. Se apreciază că beneficiul integrării este înainte de toate uman. Integrarea contribuie la construcţia personalităţii copilului handicapat şi învăţarea din relaţia cu alţi copii normali care îi permit să participe la universul cultural al unei şcoli normale.

Observaţia atentă a modalităţilor de integrare dovedeşte unele diferenţe dintre copilul handicapat şi cel normal. Se pare:

– copilul handicapat este regăsit mai des în activităţile solitare decât camarazii lui. Schimburile verbale sau non-verbale cu partenerii lor sunt mult mai rare şi ei sunt aleşi mai rar ca parteneri de joacă;

– importanţa activităţii solitare în detrimentul activităţii relaţionale este confirmată de un studiu experimental al lui S. Ionescu (1994) care constată că în contextul jocului liber partenerul privilegiat de relaţie pentru copilul handicapat este adultul. Analizele acestor autori permit următoarele constatări:

– un copil deficient este mult mai activ într-un grup mai mic;

– la nivel preşcolar, integrarea are un caracter pozitiv cu partenerii de aceeaşi vârstă reală decât cu partenerii de aceeaşi vârstă de dezvoltare;

– durata integrării este o variabilă importantă. În timpul derulării acestei secvenţe copilul handicapat devine mult mai activ, căutând mai puţin adultul şi având mai multe comportamente de asociere cu partenerii de

aceeaşi vârstă, chiar dacă în paralel se constată o creştere a comportamentului agresiv.

S-au comparat relaţiile sociale a 10 copii trizomici (vârsta reală 3,6-7,4 ani) şi a 10 copiii normali (2,7-5,3 ani), ce frecventau aceleaşi clase. Pentru fiecare cuplu (un copil trizomic şi unul normal) observaţia a dus la acelaşi grad de integrare şcolară. Cantitativ, nu există diferenţe semnificative între cele două grupuri. Copiii trizomici au la fel de multe iniţiative sociale şi sunt la fel de des aleşi ca parteneri sociali ca şi copiii normali

Schimburile sociale în care sunt implicaţi copiii trizomici diferă din punct de vedere calitativ. Ei sunt marcaţi de decalajul de dezvoltare, slăbiciunea sau absenţa verbalizării de exemplu, în comparaţie cu cei normali de aceeaşi vârstă unde relaţiile sociale includ de obicei acest tip de schimb. Secvenţele de interacţiune sunt mai scurte şi mai puţin complexe.

Din cauza acestor diferenţe trebuie acţionat pentru a se ajunge la o posibilitate reală de integrare şcolară a copilului trizomic. Semnele sunt în general favorabile şi copiii normali tind să accepte şi să colaboreze la procesul de integrare cu implicaţii reale. Copilul trizomic este un partener special, un elev care necesită o reflecţie specifică însoţită de o integrare preşcolară.

Elemente ale integrării preşcolare. Nu este suficientă acceptarea fizică a copilului trizomic în şcoală ca să putem vorbi de o integrare. În introducerea acestui capitol am discutat despre opunerea multor părinţi şi profesionişti la înscrierea copilului trizomic într-o grădiniţă. Astăzi, copilul nu merge la şcoală "pentru a deranja" ci, la fel ca şi colegii săi "pentru a învăţa". Din ce în ce mai mulţi autori s-au axat pe necesitatea pregătirii şi programării inserţiei copilului trizomic într-o clasă.

Trebuie să se reflecteze la specificitatea fiecărui caz şi trebuie ţinut cont de experienţa lor anterioară, prezenţa problemelor deosebite sau absenţa lor şi a diverselor aspecte ale dezvoltării lor (nivelul autonomiei practice, interes pentru comunicare). Mult înainte de problema integrării trebuie să se acorde atenţie pregătirii copilului trizomic în ceea ce priveşte comportamentul social care îi va fi indispensabil în noul lui mediu.

Din punctul nostru de vedere insistăm ca intrarea în grădiniţă să fie precedată de o perioadă de integrare într-o altă structură colectivă pentru copiii (cămin, creşă). În funcţie de contextul specific al şcolii din zonă trebuie aşteptat ca el să dovedească minimum de competenţă socială, de comunicare şi autonomie necesară pentru a face posibilă integrarea.

Nu este identică integrarea unui copil trizomic într-o clasă de 20-30 de copii, cu integrarea într-o clasă de grupa mică (2-3 ani) sau de grupa mijlocie (3-4 ani). Din acest punct de vedere, integrarea într-o grupă mijlocie este mult mai uşoară. Dificultăţile apărute la integrarea în clasele de doi ani este datorată dependenţei de prezenţa adultului. Copiii de trei ani, mai sociabili sunt mai apţi pentru dezvoltarea atitudinii de complementaritate necesară integrării pozitive a unui copil trizomic în grupul lor.

Trebuie observate anumite caracteristici de dezvoltare:

– explorarea bucală nu pune nici o problemă particulară la creşă (faptul că duce totul la gură) pentru că totul este în general sterilizat; acest lucru ar putea constitui un obstacol la grădiniţă unde acest comportament a dispărut de mult timp la copiii normali;

– echilibrul şi un anumit control locomotor sunt esenţiale. Spre deosebire de creşă, grădiniţa este organizată pentru copiii care se deplasează în mod autonom. Ar

putea exista probleme în timpul deplasărilor în grup. O întârziere în acest domeniu ar putea să stopeze din integrare;

– inexistența controlului sfincterian (enurezis). În anumite școli copiii sunt acceptați cu scutece, dar în altele scutecele sunt interzise, deci o toleranță mai ridicată în aceste instituții este necesară. Trebuie subliniat că pentru copilul trizomic, cât și pentru cel normal, frecventarea unei grădinițe cu folosirea colectivă a toaletelor, la ore precise, constituie o metodă mai bună de deprindere cu igiena.

1.1. Directorul instituției

Funcția sa este în special cea mai importantă. Implicațiile sale în proiectul integrării sunt semnele orientărilor legale ale instituțiilor școlare cu privire la copiii diferiți.

Este în general prima persoană pe care o vor întâlni părinții când își vor formula cererea. Răspunsul lui, fie că este pozitiv, fie că este negativ corespunde în general pentru părinți, cu primul răspuns pe care societatea îl dă cu privire la demersurile de integrare. Ca și anunțul handicapului la naștere și răspunsul directorului de grădiniță oferă imaginea cu privire la posibilitățile societății pentru copilul trizomic.

Directorul este cel care ar trebui să evalueze echipa, dacă este sau nu aptă pentru a satisface aceste cereri. În cele mai multe cazuri proiectul de integrare este unul de echipă și de aceea răspunsurile diferă. Lui îi revine responsabilitatea de a analiza slăbiciunile proiectului pe toată durata sa. El ar trebui să garanteze cei 3-4 ani pe care copilul îi va petrece la grădiniță și eventual integrarea copilului în perioadele non-școlare (cantina sau creșa).

În funcție de decizia luată, directorului îi revine titlul de inițiator al proiectului care trebuie să pună în mişcare echipa şi să explice proiectul şi celorlalți părinți din grădiniță. El trebuie să joace un rol de releu pentru a transmite informații utile legate de handicapul copilului sau de metodele de învățământ eficiente şi să susțină cererile complementare ale membrilor echipei sale care pot contribui la reuşita integrării. De asemenea, el deține responsabilitatea modalităților de colaborare dintre echipa de învățământ şi cea de asistență. Importanța rolului său constă în aceea că atitudinea sa față de integrarea şcolară este în fond cel mai important motiv al reuşitei proiectului.

1.2. Echipa de educatori

Ca şi cea a directorului, atitudinea educatorilor față de integrare este fundamentală. Am văzut mai înainte că atitudinea este în general favorabilă. Confruntați însă cu o cerere concretă, răspunsurile sunt mai puțin clare, scuzele invocate (lipsa unei formări profesionale, experiența, lipsa ajutorului) devin obstacole.

Am semnalat în acelaşi timp insuficiența pregătirii educatorilor față de această problemă. Ni se pare contrariantă atitudinea anumitor educatori care în principiu acceptă integrarea copilului trizomic, dar manifestă reticențe când se confruntă cu o cerere precisă. Mulți autori subliniază că lipsa informațiilor provoacă un sentiment de incompetență. Lambert (1988) preconizează o sensibilizare prealabilă cu privire la copiii diferiți. Programele specifice ar putea avea ca obiectiv reducerea tendințelor fondate pe ideile eronate legate de handicapul copiilor.

În timpul integrării, o gândire comună se dezvoltă între profesor şi partenerii săi. Ea are ca obiect construi-

rea unei imagini clare a copilului în faţă educatorului. Ea vizează ajutorul în eventualitatea întâlnirii unor dificultăţi. În fine, ea este deosebit de importantă într-un dialog corect al educatorului cu părinţii care nu este în mod special legat de handicap şi dificultăţile întâlnite, ci în mod real de ceea ce face copilul trizomic în clasă. Acest dialog real între familie şi educator garantează că integrarea copilului în grădiniţă nu le oferă o iluzie de normalitate, lucru greu de evidenţiat uneori. Mulţi educatori nu îndrăznesc să-şi asume responsabilitatea dialogului afirmând că " totul este bine". Absenţa dialogului este uneori resimţită în mod penibil; părinţilor li se confirmă că sunt părinţii unui copil "despre care nici nu se poate vorbi".

1.3. Ceilalţi copii din clasă

Am prezentat rezultatele studiilor cu privire la acceptarea pozitivă a copilului diferit de către colegii săi. Am subliniat, de asemenea, că atitudinea copilului este în funcţie de cea a educatoarei. Insistăm aici pe două puncte: necesitatea explicării copiilor din clasă a unui minim de informaţii legate de handicapul copilului integrat şi necesitatea asocierii active la procesul de integrare.

Iluzia care constă în mentalitatea că " sunt mici şi nu vor înţelege nimic" este spulberată total de faptele reale. Expresii ca "un frate mai mic, altfel decât ceilalţi" ar putea ajuta educatorii să discute această problemă cu copiii în grădiniţă. Odată informaţi copiii vor fi mai puţin afectaţi de diferenţele comportamentale ale copilului trizomic. Departe de a fi uşoară, comunicarea dintre ei va necesita eforturi şi de o parte şi de cealaltă.

În acelaşi fel informaţi, copiii vor înţelege mai bine particularităţile pe care educatoarea este obligată câteodată să le adopte pentru copilul trizomic; să-l ţină sis-

tematic de mână în timpul deplasărilor, să ceară să fie ajutat să-şi aranjeze jocul. De la 3-4 ani copiii sunt perfect capabili să înţeleagă aceste aspecte dacă au fost corect informaţi. Odată procesul de informare făcut, este mult mai uşoară asocierea activă a copiilor în procesul de integrare. Exemplele sunt numeroase unde colegii de clasă se asociază cu copilul handicapat pentru a-l ajuta în activităţile sale.

Faţă de dificultăţile pe care le întâlnesc educatorii în grădiniţă pentru a face copilul trizomic să depăşească unele greutăţi, se impune să se lucreze în mod special cu el. Una dintre soluţii este să asocieze un copil trizomic cu un alt copil normal pentru a efectua un singur volum de muncă. Printre copiii normali trebuie iniţiată dezvoltarea atitudinii de complementaritate faţă de copiii handicapaţi într-o *societate care se vrea integrantă.*

1.4. Părinţii copilului trizomic

Se insistă asupra noţiunilor de colaborare şi încredere ce sunt necesare între părinţi şi educatori, atât pentru copilul trizomic cât şi pentru cel normal. Ele sunt mai dificil de pus în practică, mai ales că părinţii se confruntă cu refuzuri şi cu sporadice propuneri de integrare. Să ne amintim necesitatea dialogului real pe care îl evocăm din ce în ce mai des.

Uneori înaintea stabilirii unui asemenea dialog, părinţii şi educatorii au un anumit disconfort. Anumiţi părinţi se eschivează de a dialoga cu educatorii, alţii din contră, îşi exprimă anxietatea sub formă de întrebări repetate ”Ce a mai făcut?”. Educatorul este cel care trebuie să avertizeze părinţii de momentele, ritmul şi modul cel mai adecvat pentru a discuta despre copil.

1.5. Profesioniştii serviciilor de asistenţă

Cererea de integrare şcolară vine de la părinţi, dar profesioniştii serviciilor de asistenţă au ajutat în prealabil părinţii la luarea unei decizii privind acest proiect: momentul favorabil, pregătirea copilului, evaluarea posibilităţilor de la şcoală.

Ei trebuie, la cererea şcolii sau a grădiniţei înainte de a-şi da acordul cu privire la proiectul de integrare, să dea echipelor pedagogice de profesionişti toate informaţiile utile legate de trizomie şi de experienţele de integrare realizate.

În anumite cazuri educarea precoce a copilului se face direct la şcoală sau grădiniţă. Ea se poate face individual sau în grupuri mici. Intervenţia serviciului de asistenţă poate lua conducerea unor mici grupuri din clase pentru a ajuta la realizarea unor activităţi pe care le-a definit el însuşi sau care au fost prevăzute de educatori

Faptul că un copil trizomic este integrat în structurile şcolare normale poate determina pe anumiţi părinţi să considere o stare de normalitate a copilului. Dar, o asemenea raţiune este iluzorie; ea ar putea avea consecinţe dramatice, mai ales că deficitul copilului este real. Astfel, revine profesioniştilor să abordeze cu părinţii aceste probleme de orientare care se vor pune la sfârşitul integrării copilului în grădiniţe. În final, ei trebuie să rămână vigilenţi pentru a se stabili un climat de încredere între părinţi şi educatori. Ei joacă rolul de mediatori, ascultându-i şi pe unii şi pe alţii, şi informându-i pe educatori de dorinţele părinţilor şi găsind metode de a satisface şi explica părinţilor anumite limite pe care şcoala nu le poate depăşi.

De asemenea, părinţii copiilor normali pot ei înşişi să participe la proiectul de integrare ştiind să dea pro-

priilor copiii răspunsuri la întrebările pe care ar putea să le pună, facilitând astfel integrarea socială a copilului trizomic, influenţându-i să participe la întâlnirile extraşcolare: aniversări, invitaţii.

2. Modalităţi de realizare a educaţiei la persoanele cu trizomie 21

2.1. Educaţia inclusivă. Terminologie şi definiţii

În literatura de specialitate diverşi autori încearcă să facă distincţie între integrare şi incluziune, cu toate că în general aceşti termeni au semnificaţii comune.

Prin *„educaţie inclusivă"* se înţelege „recunoaşterea necesităţii de informare a şcolii în sensul de a fi pregătiţi pentru a oferi asistenţă educaţională tuturor copiilor, cât şi celor deficienţi, supradotaţi sau cu talente deosebite, în mediul şcolar comun.

Referindu-se la integrarea şcolară sau la educaţia inclusivă, unii autori susţin că a fi cu adevărat *inclus* înseamnă: „A fi un adevărat membru al unei clase, potrivit ca vârstă, în şcoala de care aparţii, făcând aceleaşi lecţii ca şi ceilalţi, împreună cu ei, şi să conteze când lipseşti. Să ai prieteni care să-şi petreacă timpul cu tine în afara şcolii şi să ai alături persoane care să te ajute la sarcinile mai grele, pentru a se asigura că tu ai fost pe deplin inclus în viaţa comunităţii şi foloseşti servicii alături de ceilalţi cetăţeni (Hall, 1995)

Alţi autori susţin că: „Incluziunea nu se referă la plasarea copilului cu dizabilităţi într-o clasă sau şcoală". Aceasta reprezintă doar „o mică piesă a unui puzzle. „Mai degrabă incluziunea ne vorbeşte despre cum să tra-

tăm diversitatea, cum să tratăm propria noastră moralitate" (Forest M., Pearpoint J., 1996)

În continuare vom sintetiza principalele obiective ale educației inclusive:

– educarea copiilor cu dizabilități în clasele obișnuite, în funcție de natura deficiențelor lor;
– asigurarea serviciilor necesare în școlile obișnuite;
– sprijinirea profesorilor din învățământul de masă și a altor persoane implicate în educația copilului (prin asigurarea pregătirii necesare, prin asigurarea unei munci de echipă, asigurarea resurselor și strategiilor);
– antrenarea elevilor cu dizabilități în cadrul unor activități potrivite vârstei lor;
– accesul alături de ceilalți elevi la jocurilor din curtea școlii, la bibliotecă și la alte spații de învățământ;
– încurajarea prieteniilor între copiii deficienți și cei fără deficiențe;
– educarea copiilor să înțeleagă și să accepte diferențele dintre oameni;
– plasarea copiilor cu deficiențe în aceeași școală pe care ar fi urmat-o dacă nu ar fi avut acele deficiențe.

Prin cele spuse până acum nu trebuie înțeles că toți copiii cu deficiențe trebuie să-și găsească locul în școala de masă. Acest lucru pare o utopie.

De aceea prin *integrare* vom înțelege alegerea celei mai potrivite școli pentru un copil cu deficiențe pentru ca el să-și valorifice la maximum capacitățile. Literatura de specialitate stabilește diferite nivele ale integrării, de la o integrare fizică, până la una socială.

Înțelegem prin integrare fizică simpla introducere

a unui copil cu cerințe educative speciale într-o anumită clasă, simpla lui prezență fizică, fără sprijin, fără adaptările necesare, fără participare, fără interacțiune cu membrii grupului, fără asumare de roluri etc. Vorbim de o „adevărată integrare" atunci când un copil dobândește sentimentul apartenenței și participă deplin la viața comunității, cu asumarea de roluri. Adevărata integrare presupune asumarea unor responsabilități sociale, exercitarea unei anumite influențe asupra partenerilor, acceptarea deplină de către ceilalți membri ai comunității și existența sentimentului de încredere deplină în sine și în ceilalți.

În încheiere vom prezenta ce nu trebuie să se înțeleagă prin incluziune:

– plasarea elevilor cu dizabilități într-un program inadecvat specificului deficiențelor, fără pregătire și competență profesională;
– asigurarea serviciilor educaționale speciale în locuri separate sau izolate;
– ignorarea nevoilor individuale ale copilului;
– ignorarea preocupărilor părinților și a informării lor;
– izolarea elevilor cu dizabilități în cadrul școlilor obișnuite;
– plasarea elevilor în școli sau clase care nu sunt potrivite vârstei lor, formularea de cerințe nerealiste.

2.2. Factorii educației integrate

Educația integrată nu este o nouă modă în educație, ci este vorba despre drepturile omului de a fi alături de ceilalți și de a se bucura de aceleași drepturi și de efectele pozitive pe care le pot resimți persoanele cu o anumită deficiență dacă li se dă această șansă.

Vor trece mult timp până se va ajunge la o înțelegere corespunzătoare a educației inclusive și la o practică potrivită. Integrarea copilului trizomic într-o clasă obișnuită are avantaje incontestabile, dar poate avea și unele dezavantaje. Se susține totuși integrarea în clase obișnuite când este posibil, pentru că efectele pozitive le estompează pe cele negative.

Clasele obișnuite cu copii integrați furnizează un mediu lingvistic mai bogat pentru dezvoltarea deprinderilor de comunicare și pentru dezvoltarea relațiilor dintre membrii săi (Guralnick, 1984). În același timp se așteaptă îmbunătățirea comportamentelor sociale prin imitarea copiilor normali și prin ocazia de a dezvolta relații de prietenie cu copiii din aceeași grupă de vârstă. Școlile sunt microcosmosul societății și reducerea stigmatului atașat copiilor cu dificultăți – este un obiectiv major al politicii educației inclusive (Falvey, 1985)

Relațiile dintre colegii de clasă sunt foarte importante pentru dezvoltarea cognitivă și socială. Ele influențează dezvoltarea personalității, facilitând dezvoltarea cognitivă a propriei persoane. Comportamentul social al copilului și eficiența socială personală este în mare măsură condusă de experiența interacțiunii sociale a copiilor de aceeași vârstă.

Există o mare diversitate de păreri în ceea ce privește acceptarea sau neacceptarea copiilor cu dizabilități în clasele obișnuite. Unii cercetători susțin că acești copii sunt mai puțin acceptați sau că au un statut mai scăzut printre colegii lor, în timp ce alții susțin că au găsit un număr semnificativ de copii cu dificultăți de învățare care sunt acceptați în grupul respectiv. Spre deosebire de cei mai sus menționați, sunt cercetători care susțin că cei mai mulți copii cu dizabilități au un statut social relativ neutru. În ciuda acestei diversități de păreri între diferite gru-

pe de cercetători se poate spune că unii copii cu dizabilități sunt acceptați de colegii lor.

La copilul trizomic pot apărea de multe ori, probleme comportamentale ce sunt cauzate de o multitudine de factori printre care deficitul de atenție, deficitul mintal, dificultățile de limbaj.

2.3. Reforma școlii obișnuite, condiție a integrării copilului cu nevoi speciale

Principiul șanselor egale în educație, înscris în Convenția privind drepturile copilului, solicită reforma școlii obișnuite pentru a permite elevului cu handicap să învețe alături de colegii de generație. Acest principiu solicită alocarea acelorași șanse și pentru copilul cu handicap, în cadrul aceluiași sistem: resurse materiale, mijloace de învățământ, resurse umane competente și resurse pentru activitățile terapeutice, dar și compensatorii solicitate de existența unor deficiențe.

Înțelegerea în esența lui a principiului șanselor egale presupune pregătirea școlii obișnuite pentru a trata și pregăti elevii în comun, fără nici o discriminare, nu numai legată de existența fenomenului de handicap, dar și de sex, starea materială a părinților. Principiul șanselor egale presupune egalizarea condițiilor materiale și a resurselor umane. La nivelul procesului de învățământ necesită existența unui curriculum personalizat, strategii și metode adecvate fiecărui elev pentru a recupera întârzierile în dezvoltarea fiecărui copil, pentru a elimina dezavantajele provenite din deficiență.

Dar, nu toate tendințele existente în momentul actual în școala obișnuită vin în întâmpinarea școlii inclusive. Anumite mentalități, prejudecăți și stereotipii deter-

mină încălcarea şanselor egale în educaţie chiar în numele acestui principiu.

Principiile înscrise în *Convenţia privind drepturile copilului*, *Legea învăţământului din 1995* reflectă evoluţia educaţiei şi pedagogiei, a principiilor educative şi a instituţiilor europene în cea de a doua jumătate a secolului XX. Principiul şanselor egale în educaţie a eliminat încă din anii 1950-1960, tendinţele elitiste din peisajul şcolar şi european la nivelul învăţământului obligatoriu, asigurându-se tratarea diferenţiată a copiilor, pentru a impulsiona dezvoltarea potenţialului bio-psihic atât al copiilor cu nevoi speciale, cât şi a copiilor cu evoluţie obişnuită şi a celor supradotaţi.

Pedagogia secolului XX a inclus în manualele curente principiul evitării diversificării timpurii a claselor. Se recunoaşte dreptul copilului cu handicap de a învăţa în orice şcoală obişnuită, alături de colegii de generaţie, se fac eforturi pentru crearea şcolii inclusive din perspectiva copilului cu handicap. În momentul actual în ţara noastră, dacă se acceptă cu uşurinţă apariţia claselor de nivel în învăţământul obligatoriu timpuriu se pune întrebarea: În care din aceste „nivele" îşi va găsi locul copilul cu handicap? Principiul şanselor egale, la nivelul sistemului de învăţământ presupune educaţie pentru toţi, în şcoala inclusivă.

Educaţia pentru fiecare este orientată spre dezvoltarea potenţialului bio-psihic al fiecărui copil, dezvoltare care se realizează prin cunoaşterea fiecărui copil şi tratarea lui diferenţiată la nivelul curricumului, strategiilor, metodelor, procedeelor şi mijloacelor în cadrul şcolii inclusive, cel puţin la nivelul învăţământului obligatoriu. Pedagogia contemporană consideră tratarea diferenţiată a elevilor o condiţie pentru realizarea obiectivelor generale şi operaţionale, pentru asigurarea unei calităţi acceptabile a instruirii.

Calităţile instruirii se asigură prin:

– claritatea şi adecvarea instrucţiei la capacităţile fiecărui elev;
– gradul în care prezentarea, ordonarea, explicarea şi durata sarcinilor de învăţare sunt optim adecvate fiecărui elev;
– gradul de participare activă a fiecărui elev la învăţare;
– varietatea şi gradarea întăririlor necesare fiecărui elev.

Dacă prezentarea sarcinii de învăţare, timpul alocat, metodele folosite ţin cont de dezavantajele rezultate din deficienţă şi incapacităţi, de achiziţiile anterioare, de motivaţia fiecărui elev, de interacţiunea copilului cu sarcina de învăţare, atunci elevii unei clase în marea lor majoritate vor obţine succes. O astfel de abordare consideră elevul ca având anumite particularităţi, trăsături, calităţi ale proceselor cognitive, afective şi voliţionale care diferă de ale celorlalţi şi care aşteaptă să fie valorizate.

În principiu trebuie minimalizat insuccesul; în paralel trebuie subliniată cu îndrăzneală cea mai modestă reuşită, trebuie descoperite orice ocazii de reconfortare şi de încredere pentru fiecare copil. Îndrumările şi aprecierile sunt necesare nu numai pentru elevul care face progrese rapide, ci mai ales pentru elevul mai lent, mai puţin precoce, mai puţin constant în activitatea şcolară.

Proiectarea şcolii inclusive şi asigurarea şanselor şcolare pentru fiecare copil cu sau fără handicap prin tratare diferenţiată şi ocazii de succes reprezintă sensul profund atât al reformei învăţământului, cât şi al respectării dreptului la educaţie al copilului cu handicap. Reforma şcolii obişnuite trebuie să înceapă cu un curriculum modular, cu un modul de bază fundamental, ale cărui obiective să fie realizate de toţi elevii, de copilul cu handicap

şi de cel dintr-un mediu defavorizat în plan sociocultural, şi de cel creativ, şi de cel care se află într-o anumită dificultate.

Particularităţi pe sexe în integrarea copiilor cu trizomie 21. Studiul pe un eşantion reprezentativ efectuat în Germania ne dă o imagine a unor particularităţi în ceea ce priveşte integrarea copiilor trizomici în reţeaua de învăţământ. Din punct de vedere pedagogic, copiii de sex feminin sunt mai bine cotaţi decât cei de sex masculin. Empiric se observă că în perioada preşcolară 76,5% din fete frecventează grădiniţe pentru copii handicapaţi psihic. Băieţii trizomici sunt integraţi în grădiniţe de masă sau integraţi în şcoli numai în procent de 53%. Discrepanţa dintre băieţi şi fetele cu trizomie 21 creşte în perioada şcolară, peste 39,2% din fete sunt la limită sau depăşesc nivelul şcolilor speciale pentru copii cu handicap psihic, în timp ce doar 17,3% din băieţi trizomici reuşesc această performanţă.

De asemenea, situaţia în funcţie de vârsta şcolară diferă în funcţie de bariera de vârstă de 10 ani. Astfel, din 73 de copii de sex feminin sub vârsta de 10 ani, aflaţi sub observaţie, 33 frecventau şcoli de masă sau peste nivelul şcolilor speciale, în timp ce 40 frecventau şcoli speciale. Băieţii trizomici frecventau învăţământul de masă doar 16 din 52. Peste vârsta de 10 ani la fete se întâlneşte raportul învăţământ de masă / învăţământ special de 29/56 în timp ce la băieţi raportul este de 11/77.

Datorită particularităţilor învăţământului românesc, cu siguranţă există diferenţe majore în ceea ce priveşte procentajul unui posibil astfel de studiu.

Raportul persoane cu nevoi speciale – familie. Dacă persoanele cu handicap influenţează relaţiile din cadrul societăţii, cei care sunt implicaţi, în primul rând, sunt persoanele din preajma celui afectat – familia. În ca-

zul persoanelor cu handicap, totdeauna familia se confruntă cu probleme deosebit de dificile din momentul instalării handicapului, în cazul copiilor trizomici, încă de la naştere.

Practica asociaţiilor din lume demonstrează posibilitatea de integrare a copiilor trizomici în comunităţile şcolare normale, cu rezultate satisfăcătoare. Familia este chemată la acceptarea situaţiei, la abordarea cu realism a situaţiei şi să participe la depăşirea greutăţilor care apar fie din interiorul, fie din exteriorul familiei. Familia, în care un membru are nevoi speciale, are un mod de viaţă diferit de al celorlalte familii, mai ales în ceea ce priveşte relaţiile părinte-părinte, părinţi-copii şi a copiilor neafectaţi faţă de fratele cu handicap. Relaţiile dintre soţi sunt afectate datorită necesităţii în mod special al unuia dintre părinţi (în general mama) care se implică în îngrijirea şi creşterea copilului. Or, acest lucru necesită de două ori mai multă atenţie şi timp decât în cazul copiilor fără deficienţe.

În acest context, ceilalţi membrii ai familiei sunt neglijaţi şi relaţiile interpersonale suferă. Dacă cuplul nu abordează cu maturitate problemele care apar, există pericolul destrămării familiei, aşa cum se contată statistic în studii efectuate în Germania, Suedia, Danemarca, Olanda, procentajul fiind între 3-5% din cazuri. Procentul mare al cuplurilor care se menţin şi după naşterea unui copil cu handicap arată că, de fapt, majoritatea trec peste greutăţi, ba chiar mai mult, uneori aceasta este un factor care îi apropie şi mai mult pe soţi şi îi obligă la întrajutorare. Părinţii au o grijă specială faţă de copilul cu handicap, dar acest lucru se reflectă şi din grija fraţilor fără handicap faţă de cel care are nevoie de ajutor.

Acolo unde alături de copilul cu handicap există şi copii fără handicap, familia este mai unită, iar riscul

izolării celui cu handicap este micşorat. Prin intermediul fraţilor, copilul cu nevoi speciale va intra în contact şi cu alţi prieteni de joacă, ceea ce conduce la integrarea etapizată în societate (comunitatea preşcolară, şcolară etc.). Familia trebuie să evite însă hiperprotecţia, care poate duce la împiedicarea sau încetinirea integrării în societate a persoanei cu handicap, sau a atingerii autonomiei personale.

3. Practicile de integrare şcolară: strategii, modalităţi

Grijile de construire a unui proiect educativ serios îi afectează pe părinţii copilului trizomic faţă de societate, prima întrebare este pusă în grădiniţa de sector.

Perioada de observare/familiarizare. Practicile actuale tind să preceadă integrarea în sine de o perioadă de observare/familiarizare. În general, această perioadă este propusă la începutul anului şcolar. Câteodată, mai ales în clasa celor foarte mici, se propune ca debutul să se facă cu o săptămână mai devreme, educatoarea fiind astfel mai disponibilă faţă de noul sosit. Această perioadă de observare este legată de două obiective:

– permite copilului să se familiarizeze progresiv cu şcoala. Ca pentru orice copil, schimbarea mediului şi ritmului de viaţă, creată de frecventarea şcolii, poate determina apariţia unei perioade mai dificile.

– permite adulţilor din şcoală să observe copilul trizomic în diverse situaţii, le dă posibilitatea să estimeze ritmul şcolar adaptat nevoilor şi posibilităţilor copilului.

Această perioadă ar trebui să fie scurtată şi bine definită în timp. Ritmul de frecventare standard propus permite o integrare reală a copilului.

Ritmul frecventării şcolare. În numeroase cazuri, ritmul de frecventare şcolară propus este schimbat după prima perioadă. Un ritm foarte diferit de al celorlalţi elevi din clasă nu permite copilului trizomic să se integreze real şi nici echipei educative să-l considere un elev al clasei.

Este adevărat că este mult mai uşor să propui părinţilor o mărire a ritmului frecventării şcolare, decât invers, dar de asemenea, nimeni nu are interes să fie responsabil de o integrare care nu se desfăşoară în ritmul dorit. Profesioniştii echipei de asistenţă şi părinţii sunt primii care, în cazul unui eşec real al proiectului şcolar, caută o soluţie educativă mai favorabilă pentru copil.

Educatorii unor mici secţiuni de grădiniţă insistă asupra necesităţii unei frecventări regulate a şcolii, aceasta este singura posibilitate a copiilor de a se adapta şi integra regulilor noului mediu de grup constituit. Ne întrebăm cum un copil trizomic mai lent în procesul de învăţare ar putea să se adapteze, nefrecventând şcoala decât pentru câteva ore pe săptămână?

Cererile frecventării cantinei şi căminului trebuie analizate în mod independent de la caz la caz, în funcţie de nivelul real de autonomie al copilului şi de modalităţile particulare de organizare din fiecare şcoală.

Analiza proiectelor educaţionale (Guillemont, O.,1995) grupează patru mari categorii:

- stabilizarea comportamentului;
- comprehensiunea la fiecare situaţie;
- socializarea, care trebuie să respecte cunoştinţele codurilor sociale;
- achiziţiile pedagogice ce trebuie propuse copilului din clasa unde se găseşte copilul trizomic.

Această structură se datorează efortului educatorilor din grădinițe cu privire la copiii trizomici. Chiar dacă sunt mai rar citate, noțiunile de stabilizare comportamentală și de comprehensiune, mai ales la cei mai mari, constituie acte educative prealabile. Definiția precisă a acestor obiective este un element ce facilitează normalizarea comunicațiilor dintre școală și familie. Ea ajută și pe unii și pe alții să înțeleagă progresele realizate de copil pe durata integrării sale școlare. În unele cazuri obiectivul fixat necesită intervenția suplimentară a educatorilor și reeducatorilor.

Orientarea ulterioară. Este foarte important pentru a concluziona acest capitol să disociem integrarea preșcolară de eventualitatea integrării școlare ulterioare.

Grădinița este o instituție aptă să integreze individual fiecare copil handicapat. Reasigurați de competențele educative, educatorii pot individualiza proiecte particulare necesare educației copiilor trizomici. Acest proiect este parțial datorită unui număr de obiective centralizate de această instituție: învățarea vieții de grup, dezvoltarea modalităților de expresie și comunicare, cunoștințe ale schemei corporale, constituie obiective ce trebuie înfăptuite de copilul trizomic, chiar dacă învățarea este mai lentă decât a copiilor normali.

La vârsta grădiniței, copilul trizomic este diferit de ceilalți elevi și comunicarea nu poate fi întotdeauna stabilită, dar interesele lor centrale sunt asemănătoare și se ajută între ei, se pot plasa împreună în activitățile ludice obișnuite ale copiilor de grădiniță.

Copiii evoluează și copilul trizomic o face și el în ritmul său propriu. Copiii normali vor dezvolta noi interese. Obiectivele prioritare ale școlii elementare sunt în general mai puțin adaptate nevoilor educaționale ale copiilor trizomici între 7-8 ani. Pe plan educativ, ritmul cla-

sei şi ritmul educativ sunt foarte rar compatibile cu nevoile particulare.

Orientarea spre o clasă de integrare socială permite să se propună mai multor copiii trizomici un program educativ şi social adaptat nevoilor lor. Aceste clase deschise în cadrul şcolilor normale au un efectiv redus şi sunt conduse de un învăţător specializat deseori însoţit de un educator. Inserţia acestor clase într-o şcoală normală şi implicaţiile în proiectul integrativ permit tuturor copiilor din clasă să participe la diverse momente de tip şcolar, la situaţii unde au ocazia să intre în contact cu cei normali: recreaţii, cantină, vizite. Din punct de vedere social, copiii trizomici au nevoie ca toţi copiii să împartă jocurile şi activităţile lor cu parteneri de acelaşi nivel.

Însoţirea părinţilor de către profesioniştii unei echipe de asistenţă pe durata integrării preşcolare ar trebui să permită o abordare corectă cu privire la orientarea ulterioară ce trebuie făcută pentru a atinge condiţiile optime pentru copil. Ar fi indicat ca cea mai bună soluţie educativă să fie luată în funcţie de posibilităţile copilului şi oportunităţile instituţionale oferite de zona geografică.

CONCLUZII

Cu riscul de a ne repeta, reafirmăm că trizomicul poate progresa considerabil în toate domeniile, în special, cel care ne interesează aici, domeniul limbajului şi al comunicării pe care-l stimulăm şi-l antrenăm într-un mod cât mai eficient. Prin aceasta, înţelegem o abordare sistematică printr-un demers evaluativ asupra detaliilor, secvenţelor de dezvoltare a limbajului şi folosind principiile de intervenţie cele mai indicate. Situaţia de antrenament se axează mai mult pe contextul familial obişnuit şi nu cabinetul de reeducare. Credem că antrenarea contextului familial pe întreaga perioadă a intervenţiei este de un mare avantaj. Drumul este lung, dar foarte important. Puţine lucruri sunt inaccesibile în special celor care au cunoştinţele necesare.

Comunicarea poate fi pentru copil o deschidere spre oportunităţi şi experienţe sau poate fi o barieră. Înţelegerea cerinţelor diferite pe care şcoala şi comunitatea le au în vedere pot ajuta atât părinţii, profesorii cât şi specialistul să-şi concentreze munca asupra copilului. Ultimii zece ani au însemnat o schimbare puternică în participarea copiilor trizomici în activităţile din şcoală şi din comunitate. Acum există oportunităţi reale pentru copii să înveţe şi să se joace în lumea reală. Mai târziu aceste oportunităţi se vor manifesta în munca din cadrul comunităţii. Cu cât se va şti mai mult să se folosească potenţialul lor, cu atât aceşti copii se vor integra mai bine în şcoa-

lă şi comunitate. Depinde de profesori, specialişti, părinţi ca prin munca lor să deschidă copilului oportunităţi de includere în societate pentru restul vieţii.

Copilul are foarte mult de câştigat lucrând cu un specialist competent şi talentat. Un specialist poate ghida şi părintele pentru a ajuta copilul în abilităţile de îmbunătăţire a limbajului, vorbirii şi comunicarea să devină mai uşoară, să fie o punte de legătură între ei. Dacă părintele şi specialistul comunică în mod frecvent şi deschis despre probleme şi soluţii, copilul va primi cea mai bună asistenţă. Terapia de limbaj şi vorbire nu este uşoară, nu există tratamente miraculoase, ci doar o muncă grea şi perseverentă. Învăţaţi cât mai multe din acţiunile specialistului şi voi ca părinţi veţi avea succese mai mari în ajutorarea copilului. Amintiţi-vă întotdeauna că specialistul se bazează pe informaţiile voastre ca părinte în ceea ce priveşte munca cu acest copil. Toate informaţiile pe care le puteţi da specialistului legate de copil sunt extrem de importante în succesul terapiei: lucraţi permanent în echipă.

În procesul de normalizare a vieţii acestor copii şi în integrarea lor socială, şcolară şi profesională, intervenţia precoce este primul pas care trebuie realizat pentru ca munca de recuperare să aibă un succes deplin. Intervenţia precoce cuprinde activităţi specifice: de asistenţă socială, medicală, psihopedagogică, ce sunt desfăşurate în primii 4-5 ani de viaţă ai unui copil născut cu o anumită deficienţă. Nu este totuna dacă un copil întâlneşte un specialist la vârsta şcolarizării sau poate şi mai târziu sau el este asistat din primele zile de viaţă, având astfel un avantaj net superior în dezvoltare, deoarece câţiva ani pierduţi pot avea urmări negative în dezvoltarea lui şi această pierdere, de multe ori, nu va fi niciodată recuperată.

Participarea la programe de intervenţie precoce oferă posibilitatea copilului de a avea un start bun cu scopul de a atinge maximum atât din punct de vedere intelectual, cât şi din punct de vedere al funcţionării adaptative.

În munca de intervenţie precoce în cazul copiilor trizomici intră o serie de aspecte cum ar fi: consilierea părinţilor, explicarea adecvată a problemei genetice, consilierea în problemele medicale ce apar la aceşti copii, includerea copiilor într-un program psihopedagogic de intervenţie complexă, precum şi alte activităţi, toate acestea realizându-se prin colaborarea unei echipe de specialişti.

În ce priveşte consilierea părinţilor, explicarea adecvată a problemei genetice, consilierea în problemele medicale la aceşti copii se constată o serie de carenţe. Majoritatea părinţilor afirmă că sunt dezinformaţi, nu ştiu la cine să apeleze pentru a obţine informaţii legate de problema lor, sau nu găsesc informaţii, cărţi sau reviste în care să fie descris acest sindrom. Acceptarea copilului şi a situaţiei de către părinţi are o importanţă vitală, deoarece copilul trizomic are nevoie de îngrijire specială, de un sprijin aparte şi de stimulare sub diverse forme. Ei trebuie informaţi asupra multiplelor posibilităţi de recuperare, a existenţei diverşilor specialişti care îi pot ajuta, medici, asistenţi sociali, logopezi, kinoterapeuţi, psihologi etc.

Pentru a se reuşi integrarea acestor copii, atitudinea pozitivă şi dorinţa profesorilor nu sunt suficiente. Profesorii trebuie să fie capabili să furnizeze o educaţie de un înalt nivel calitativ, o educaţie diferenţiată, în acord cu nevoile individuale ale fiecăruia. Trebuie să se ia în considerare competenţa profesorului, sprijinul şi programul de intervenţie psihopedagogică.

Cadrele didactice din învăţământul de masă care urmează să lucreze cu aceşti copii trebuie să fie pregătiţi

din timp în acest sens. De asemenea, poate fi încurajată colaborarea dintre cadrele din învăţământul de masă şi cel special.

Trebuie specificat că prin integrare nu se înţelege ca fiecare copil cu trizomia 21 să-şi găsească un loc în şcolile de masă, ci mai degrabă alegerea celei mai potrivite şcoli pentru ca el să-şi valorifice capacităţile.

Ideea integrării persoanelor cu deficienţe în şcoală şi în societate, deşi este relativ nouă, câştigă tot mai mult teren şi la noi în ţară în ciuda numeroaselor bariere pe care le întâmpină în realizarea ei. Astfel, marginalizaţi de unii, acceptaţi de alţii, persoanele trizomice se integrează, pot fi integraţi, mai greu sau mai uşor. Persoane cu nevoi speciale au existat şi vor exista, de aceea trebuie ţinut cont de faptul că acest lucru implică o anumită condiţie de viaţă, de unde şi necesitatea pregătirii societăţii prin educaţie şi legislaţie adecvată, pentru acceptarea aproapelui aşa cum este acesta.

Handicapul este compensat întotdeauna de o exersare a altor capacităţi pe care omul le are în potenţialul să psiho-fizic, de unde şi dreptul la exprimare şi manifestare.

Persoanele cu nevoi speciale constituie o categorie aparte a societăţii, care au mare nevoie de iubire, înţelegere şi ajutor.

BIBLIOGRAFIE

1. Atlamo Axial Instability Among people with Down Syndrome *"Notes for parents and carers"*, Medical Series, Down Syndrome Asociation, London, 1995;
2. Bates, E., Benigni, L., Camaioni, L., *"The Emergence of Symbols: Cognition and Communication in Infancy"*, New York, Academic Press, 1979;
3. Benda, C. *"The child with mongolism"*, New York, Grune and Stratton, 1960;
4. Berger, J., Cunningham C.C., *"The development of Eye Contact Between Mothers and Normal Versus Down's Syndrome Infants"*, în „Developmental Psychology", vol. 17, nr. 5, p.678-689, 1981;
5. Berry, P., Andrews, R.J., *The behaviour of Down's Syndrome Chidren Using the Lock Box*: A research Note, "Child Psychology", vol. 25, nr.1, pag. 125-131, 1984;
6. Bowlby, J., *„L'Attachement"*, Paris, PUF, 1978;
7. Bruner, J.S., *„Le Developpement de l'enfant: savoir faire, savoir dire"*, Paris, PUF;
8. Buckley, S., Sacks, B. *"The Adolescent with Down Syndrome: Life for the Teenager and for the family"*, Portsmouth Down's Syndrome Trust, England UK 2ER, 1987;
9. Canevaro, A., *"La storia della ricera nell'handicap. Una linea «eretica» e sotteranea"*, în *"Ricere pedagogica"*, Parma, nr.63, p. 23-32, 1995;

10. Carlstedt K., Dahllof G., Nilson B., Modeer T., "*Effect of palatal plate therapy in children with Down Syndrome"*, în Acta Odontol Scand., 54, p. 122-125, 1996;
11. Carr, J., "*Mongolism: Telling the parents"*, p. 213-221, 1990;
12. Cicchetti D., Srouffe A., "*The relationship between affective and cognitive development in Down's Syndrome Infants"*, în "Child Development", nr. 47, p. 920-929, 1976;
13. Cowie, V., "*A study of early development of Mongols"*, Oxford, Pergamon Press, 1970;
14. Crawley S.B., Spiker D., "*Mother – child interactions involving two-year old with Down Syndrome"*, în "Child Development", nr. 54, pag.. 1312-1323, 1983;
15. Cuilleret, M., "*Les trisomiques parmi nous*", Lyon, Simep, 1981;
16. Cuilleret, M., "*Trisomie 21: aides et conseils*", Paris, Masson, 1992;
17. Cunningham, C. & Sloper, "*Parents of Down's syndrome babies, their early needs*", Londra, Souvenir Press, 1978;
18. Crystal, D., "*Listen to your Child: A Parent's Guide to Children's Language*", New York, Penguin Books, 1986;
19. Dmitriev, V., "*Time to Begin: Early Education for Children with Down Syndrom*", Greenbank, WA, Penn Cove Press, 1982;
20. Dumaret, A.C., Rosset D.J., "*Trisomie 21 et abandon*", "Archives francaises de pediatrie", pag. 851-857,1993;
21. Fraser, F., Sadovnick A., "*Journal of Mental Deficiency Research*", pag. 179-182, 1976;

22. Gibson, D., "*Down's syndrome*", New York, Academic Press, 1981;
23. Gheorghe, R., "*Psihologia şcolarului cu handicap*", Ed. Didactică şi Pedagogică, Bucureşti, 1999;
24. "*Ghid practic pentru părintii copiilor cu Sindrom Down*", Centrul de Educaţie Specială "Speranţa", Timişoara, 1999;
25. Guidetti, M., Tourette C., "*Handicaps et developpement psychologique de l'enfant*", Paris, Armand Colin, 1996;
26. Guidetti, M., Tourette, C., „*Evaluation de la communication sociale precoce*", Issy-Les-Moulineaux, ESCP-EAP, Editions scientifigues et psychologiques, 1993;
27. Guillemot, O., "*Actes de journees nationales et europeennes sur la trisomie*", Maubeuge, FAIT, pag.155-156, 1995;
28. Hanson, M., "*Teaching the Infant with Down Syndrome*", 2nd Ed., Austin, TX, PRO-ED, 1997;
29. Hennequin, M., "*Le mastication et le deglution. Guidance parentale et professionnelle*", în GEIST Soleil, nr. 19, pag. 12-15, 1999;
30. Hennequin, M., Allison, P.J., Veyrune, J.L., "*Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down Syndrome in France*", în "Developmental Medicine and Child Neurology", nr. 31, pag. 691-698, 2000;
31. Hennequin, M., Faulks, D., Veyrune, J.L., Faye, M., "*Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses d'une trisomie 21*", în "L'Information Dentaire", nr. 26, pag. 1951-1964, 2000;
32. Hersen, M., Bellack, A., Hazden, A., "*The clinical psychology handbook*", 2nd Edition, Pergamon Press, 1991;

33. Holyhauser, P., "*Language Learning Experiences*", Phoenix, AY, ECL Publications, 1996;
34. Ionescu, S., "*La deficience intelectuelle*", Paris, Nathan Universite,1994;
35. Jacquet, M. "*L'enfant citron miel*", Paris, Desclee de Brouwer, 1997;
36. Jones, O.H., "*Mother Child Communication with Prelinguistic Down's Syndrome and Normal Infants*", în SCHAFFER H.R., „*Studies in Mother Interaction*", London, Academic, Press, p. 379-402, 1977;
37. Lambert, J.L., Rondal J.A., "*Le mongolisme*", Liege, Mardaga, 1979;
38. Lambert J.L., "*Caracteristiques des interactions educatives avec des enfants trisomiques 21*", în "Neuropsichiatrie de l'Enfant", nr.37, pag. 271-278, 1988;
39. Lares-Yoel, M., "*Mon enfant triso*", Paris, L'Harmattan, 1997;
40. Legerstee, M., Bowman, T.G., Fels, "*People and Objects Affect the quality of vocalizations in infants with Down Syndrome*", în "Early Development and Parenting", vol.1, pag. 149-156, 1992;
41. Levy, J., "*Le Bebe avec un handicap*", Paris, Seuil, 1991;
42. Lott, M.C., Coy, E.E., "*Down Syndrome Advances in Medical Care*", New York, Wiley Liss, 1992;
43. Loveland, K.A., "*Behaviour of Young Children with Down Syndrome before the Mirror*", în "Child Development", nr. 58, pag.928-936, 1987;
44. MacDonald, J., "*Language through Conversation: A Model for Intervention with Language-Delayed Persons*", în Warren, S. and Rogers-Warren, A., "*Teaching Functional Language*", Austin, TX:PRO_ED, 1985;

45. Mundy, P., Yirmina N., "*Nonverbal Communication Skills in Down Syndrome*", în "Child Development", nr. 59, pag. 235-249, 1988;
46. Penrose, L., Smith, G., "*Down's syndrome*", London, Churchill, 1966;
47. Piper, M., Pless, I., "*Early intervention with Down's syndrome children*", "Pediatrics", 1980;
48. Rondal, J.A., Lambert, J.L., "*Questions et reponses sur le mongolisme*", Paris, Ed. La Liberte et Maloine, 1982;
49. Ross A., Cicchetti D., "*Emotional Responses of Down Syndrome and Normal Infants in the Strange situation: the organization of Affective Behaviour in Infants*", în "Developmental Psychology", vol. 21, pag. 828-841, 1985;
50. Mattel, J.F., "*Diagnostiv prenatal des anomalies chromosomiques*", "Progres en pediatrie", Paris, Doin, 1986;
51. Meyers, L., "*Using computers to teach children with Down Syndrome Spoken and Written Language Skills*", Ed L. Nadel, 1988;
52. Nadel, L., Rosenthal D., "*Down Syndrome Living and Learning in the Community*", New York, Wiley Liss, 1995;
53. Nivelon-Chevalier, A., "*Trisomie 21. Epidemiologie, diagnostic, pronostic*", Rev. Pratt, 1995;
54. "*O dovadă că se poate*", Asociația Down Oradea, în Biblioteca Revistei Familia, Oradea, 2000;
55. Perera, J., "*Syndrome de Down. Aspecos especificos*", Paris, Masson, 1995;
56. Pueschel, S.M., "*A parent's guide to Down Syndrome*", Maryland, 1990;
57. Serafica, F.C., Cicchetti, D. "*Down's Syndrome Children in a Strange Situation: Attachement and Explo-*

ration Behaviours", Merill/ Palmer Quartely, nr. 22, pag. 137-150, 1976;
58. Simon, J., "*L'integration scolaire des enfants handicapes*", Paris, PUF, 1988;
59. Smith, D., Wilson, A., "*L'enfant trisomiques 21*", Paris, Centurion, 1976;
60. Stoneman, Z., Brody, G., Abbott, D., "*In home Observations of Young Down Syndrome Children with their Mothers and Fathers*", în "Am.J.Ment.Defic.", nr. 87, pag. 591-600, 1983;
61. Thomas J. Weihls, "*Să-i ajutăm iubindu-i*", Ed. Humanitas, Bucureşti, 1992;
62. Thompson, M., Huntington, F.W., "*Genetique medicale*", Paris, Flammarion, 1995;
63. "*Thyroid disorder among people with Down's syndrome, Notes for parents and carers, Medical Series*", Down's Syndrome Association, Londra, 1996;
64. Vaginay, D., "*Du mongolisme a la trisomie 21: la quete d'une identite*", Lyonn, Chronique sociale, 1997;
65. Vaughn, B.E., Goldberg, S., Atkinson, L., "*Quality of Toddler Mother Attachement in children with Down Syndrome: limits to Interpretation of strange Situation Behaviour*", în "Child Development", 65, pag. 95-108, 1994;
66. Wilner, J., "*Using computers to help children with Down Syndrome*", New York, National Down Syndrome Society, 1989;
67. Wunderlich, C.. "*The mongolid Child: Recognition and Care*", The University of Arizona Press, 1997;
68. "*Your baby has Down's Syndrome*", A guide for parents, A Down's Syndrome Association, Londra, 1995;
69. Zazzo R. "*Reflets de miroir et autres doubles*", Paris, PUF, 1993.

CUPRINS

Tipar digital realizat la:



EDITURA ŞI TIPOGRAFIA PIM
Şoseaua Ştefan cel Mare şi Sfânt nr. 4, Iaşi – 700497
Tel.:0730.086.676; Fax: 0332.440.715
E-mail: editura@pimcopy.ro
www.pimcopy.ro

Cărţi publicate de acelaşi autor:

1. *„Orientări psihologice şi logopedice în logonevroză”*, Editura Pim, Iaşi, 2013.
2. *„Psihologie-Pedagogie”* (Învăţământ la distanţă): *„Logopedie”* – curs, 2001.
3. *„Tehnici audio-vizuale moderne în terapia logonevrozei”*, Editura Pim, Iaşi, 2011.
4. *„Intervenţii logo-terapeutice pentru corectarea formelor dislalice la copilul nor*mal”, Editura Pim, Iaşi, 2011.
5. *„Îndrumător practic în terapia dislaliei”*, Editura Pim, Iaşi, 2011.

